

Perspectivas dos adultos e de seus parceiros sobre cuidados na vida com um estoma: um inquérito qualitativo descritivo de base comunitária

RESUMO

As pessoas que vivem com ostomias em comunidades pequenas dependem do apoio de amigos, familiares e profissionais de saúde; caso contrário, correm o risco de se isolar, o que pode afetar a qualidade de vida.

Objetivo Este estudo explorou a forma como os indivíduos e os seus parceiros gerem os cuidados com a ostomia e se envolvem nas atividades diárias.

Método Este estudo utilizou entrevistas semi-estruturadas para explorar as perspectivas de seis participantes que vivem com uma ostomia e de dois prestadores de cuidados no leste do Canadá. Os participantes foram recrutados através de um serviço hospitalar de ostomia e de bibliotecas comunitárias. Foram recrutados adultos com ostomias e seus parceiros dispostos a articular a jornada de viver com um estoma. Todos os dados foram analisados através de uma análise temática reflexiva.

Resultados Os participantes foram desafiados a receber apoio consistente de um enfermeiro especialista em ostomia. Os parceiros não foram incluídos nas sessões de educação. Os participantes adotaram rapidamente uma abordagem independente de autogestão, mostraram-se resilientes e engenhosos. Faltou uma ligação consistente às clínicas de ostomia e um apoio presencial ou remoto acessíveis. Os participantes procuraram apoio para gerir as complicações numa plataforma baseada na Internet.

Conclusão Os enfermeiros especializados em cuidados de ostomia estão em posição de apoiar os adultos que vivem com ostomias e os seus parceiros de cuidados. As equipas interprofissionais devem oferecer apoio e educação consistentes e relevantes.

Palavras-chave investigação qualitativa, ostomia, qualidade de vida, bem-estar, parceiros de cuidados

Para referência Kuhnke JL, Lillington T, Oliver K. Adults' and their care partners' perspectives of living with a stoma: A qualitative descriptive, community-based inquiry. WCET[®] Journal 2025;45(1):27-33.

DOI <https://doi.org/10.33235/wcet.45.1.27-33>

Submetido em 10 de dezembro de 2024, Aceito em 19 de fevereiro de 2025

Janet L Kuhnke*

RN BA BScN MS NSWOC FCN Doutorado em Psicologia
Professor Associado, Escola de Enfermagem
Certificado de Enfermagem Avançada de Cuidados com os Pés,
Certificado de Arte-Terapia
Nova Scotia Health - nomeação de Cientista Afiliado (Pesquisa)
Investigador MSSU-SPOR
Cape Breton University, 1250 Grand Lake Rd., Sydney, NS, B1P 6L2
Email Janet_Kuhnke@cbu.ca

Tracy Lillington

RN BScN MN, NSWOC PhD (c)
Professor Assistente
Cientista associado, Unidade de Apoio ao SPOR Marítimo (MSSU)
Investigador Afiliado, CEHA
Escola de Enfermagem
Universidade de Cape Breton

Kristen Oliver

BBA BScN RN-AP NSWOC WOCC(C)
Nova Scotia Health, Cape Breton Regional Hospital

* Autor correspondente

INTRODUÇÃO

As ostomias são criadas para múltiplas condições^{1,2} No entanto, os adultos que vivem com uma ostomia são frequentemente designados como uma população desconhecida.³ Esta situação pode estar relacionada com a privacidade de lidar com vazamentos, flatos, constipação, alterações na aparência e problemas sexuais e com o fato de se sentirem mal e/ou depressivos.³ Uma vez criado o estoma, a dor e o desconforto do cliente podem ser reduzidos em relação à sua queixa original e a sua qualidade de vida pode melhorar⁴. No entanto, podem surgir complicações como bloqueios, obstruções intestinais, hérnias, irritação da pele ou infecção.^{3,5,6} A gestão a longo prazo da ostomia e das complicações associadas recai frequentemente sobre os pacientes e os parceiros de cuidados.^{7,8} Adultos com ostomia relatam estresse emocional, perda de privacidade e desafios com imagem corporal.⁹ Os prestadores de cuidados descrevem o estresse emocional e social devido à sobrecarga de cuidados, tais como a gestão de vazamentos, materiais, irritação/infecção da pele, dor pós-operatória/procedimento e curativos, viagens e organização de consultas médicas.^{10,11} Os pacientes também expressam insatisfação quando os profissionais de saúde não têm

conhecimentos sobre os cuidados com o estoma, saúde sexual, perdas, alterações ou adaptações ao emprego do paciente, menopausa ou pessoas que vivem com problemas de fertilidade.^{12,13,18} Os pacientes preferem curar-se e ter ao seu lado uma equipe interprofissional para assistência a longo prazo.⁷ Os pacientes também relatam estresse relacionado com múltiplas cirurgias e alterações nas viagens e rotinas diárias (como fadiga, insônias) e medo de vazamentos fecais/urinárias em locais públicos ou sociais.^{4,11,14}

Por fim, os investigadores descrevem os benefícios do apoio telefônico para os pacientes como uma forma eficaz de resolver problemas potenciais ou reais com o estoma/pele; além disso, os pacientes obtêm apoio emocional e uma revisão da educação sobre ostomia e das habilidades de lidar.¹⁵ Além disso, a adaptação à vida com uma ostomia melhorou quando o cliente teve o apoio de um parceiro/familiar¹⁶ e a educação sobre ostomia de enfermeiros experientes.¹⁷ Compreender os apoios necessários às pessoas que vivem em comunidades pequenas e rurais é especialmente importante, uma vez que podem não ter um enfermeiro/serviço de ostomia imediatamente disponível.¹⁹

OBJETIVO DO ESTUDO

Exploramos as perspectivas dos adultos que vivem com uma ostomia e as perspectivas dos seus parceiros de cuidados em pequenas comunidades. Este é um estudo importante, uma vez que são criadas mais de 13 000 ostomias intestinais por ano no Canadá.²⁰

MÉTODOS E PROCEDIMENTOS

Modelo e amostra

Utilizamos um modelo de investigação descritiva, particularmente importante em estudos de saúde para explorar as experiências dos participantes em contextos

naturalistas.^{21,22,23} Esta abordagem dá voz às perspectivas dos indivíduos e também permite a apresentação dos temas em linguagem simples e popular, tornando-os acessíveis aos participantes e a públicos mais vastos.^{24,25}

Este estudo foi enquadrado no Modelo de Cuidados Crônicos (MCC) para permitir uma análise sistemática dos resultados.²⁵ O MCC é um quadro para a gestão das doenças crônicas. Ele dá ênfase aos cuidados centrados no paciente, à auto-gestão e à melhoria dos resultados para os pacientes.^{27,28}

Recolha de dados e ética da investigação

Foi obtida a aprovação do comitê de ética da universidade. Os participantes foram recrutados e cada um deles recebeu uma *carta de informação* e um formulário de *consentimento informado*. Cada um completou entrevistas de 45-60 minutos num local preferido.

ANÁLISE DOS DADOS

Utilizamos a análise temática para analisar os dados de oito participantes.^{28,29} Utilizamos o ATLAS.ti²⁹ para organizar, classificar e codificar os dados em temas-chave significativos.²⁹ Os investigadores também leram e releeram os dados de forma reflexiva (para garantir a confiabilidade).²⁸ Esta postura reflexiva permitiu-nos envolvermo-nos criticamente com as histórias e garantir que os temas se baseavam nas experiências dos participantes.

RESULTADOS

Os participantes compartilharam as suas perspectivas sobre como é viver e cuidar de uma ostomia em pequenas comunidades (475-6000 habitantes). As entrevistas foram realizadas nas casas dos participantes, com seis adultos e dois parceiros de cuidados masculinos (ver Tabela 1). A cada um foi oferecido um vale oferta de 20 dólares.

Tabela 1. Dados demográficos dos participantes

Pessoa	Nome*, idade, tipo de estoma (NA se for parceiro)	Idade da primeira cirurgia, diagnóstico	Idade na 2ª cirurgia	Emprego / rendimento	Ensino de ostomia	Grupo de apoio à ostomia
1	Emma, 81, ileostomia	63, colite ulcerosa	66, derrame rectal	Aposentada aos 66 anos. Trabalhou no setor dos serviços durante mais de 40 anos	Sim	Sim
2	Grace, 71, ileostomia	18, doença de Crohn com 5-6 revisões	23, remoção do intestino grosso	Aposentada aos 65 anos	Sim	Não
3	Alex, 77, colostomia	72 anos, câncer em estágio 3	72, necrose do estoma 5 dias após a operação	Trabalha integralmente	Sim	Não
4	Kendra, 31, ileostomia	30, colite ulcerosa	A planejar	Trabalha integralmente	Sim, pós-operatório	Intermitente online
5	Patsy, 66, colostomia, agora ileostomia	33, câncer do colo do útero	33	A pensão por deficiência começou aos 33 anos	Sim	Não
6	Martha, 56, ileostomia	19, doença de Crohn		Trabalha integralmente	mínimo	Não
7	Andrew, 46, NA			Trabalha integralmente	nenhum	Não
8	William, 76, NA			Trabalha integralmente	nenhum	Não

*os nomes são pseudónimos utilizados na análise narrativa.

Os participantes descreveram ter sido submetidos a múltiplas cirurgias, procedimentos de diagnóstico e intervenções (como colectomias e proctectomias) para doenças como a doença de Crohn, a colite ulcerosa (CU) e o câncer colorretal. Com cada intervenção, descreveram histórias de resiliência, adaptabilidade e o papel fundamental dos sistemas de apoio. Cada história recorda-nos a importância de ouvir as histórias das pessoas que vivem com ostomias, uma vez que cada uma delas oferece uma perspectiva única.

HISTÓRICO DE DOENÇA - MÚLTIPLAS CIRURGIAS

Grace enfrentou anos de declínio da saúde que começaram com sintomas sutis. Outrora ativa e saudável, a trabalhar no sector de serviços, o seu corpo começou a traí-la com dores de estômago e desconforto persistentes. Com o tempo, perdeu 27,2 kg, pesando apenas 29,5 kg. O marido, reconhecendo a gravidade do seu estado de saúde, levou-a para as urgências com um quadro de sépsis. Foi transferida para uma equipe de especialidade da província durante seis semanas, um período que teve um impacto físico e emocional. Durante esse tempo, as enfermeiras educaram o marido para gerir o estoma, mas foi Grace quem acabou por assumir o controle, insistindo que tinha um "aparelho para gerir e não um saco". A sua independência e a sua determinação em adaptar-se tornaram-se centrais na sua vida. O seu marido **William** recorda vividamente a impotência que sentiu ao vê-la tão doente, mas a sua resiliência compartilhada ajudou-os a enfrentar os desafios juntos.

Alex, um avô aposentado, viu a sua vida profundamente alterada por um diagnóstico de câncer de terceiro estágio. Anos antes, tinha ignorado um teste de rastreio fecal, mas quando chegou um segundo teste, completou-o. Os resultados levaram a um diagnóstico imediato e a uma cirurgia de colostomia. Seguiram-se complicações, incluindo necrose dos tecidos que exigiram uma revisão. No ano seguinte, Alex passou por meses de quimioterapia e radioterapia. Apesar destes desafios, manteve-se firme na manutenção de uma vida ativa, atravessando frequentemente a província para visitar a família/amigos. Atualmente, defende o rastreio do câncer, gere o seu estoma e partilha a sua história para que outros se envolvam no rastreio preventivo. Atribui a sua resiliência à família, à ética de trabalho e à determinação de viver.

Kendra, uma mãe de 31 anos de idade, foi submetida a uma cirurgia de ileostomia após seis anos de luta contra a colite. A cirurgia era urgente e inevitável, chegando numa época em que estava a criar o seu filho de um ano. O equilíbrio entre a recuperação e a maternidade era assustador, mas o seu marido, **Andrew**, deu-lhe um apoio inabalável, assumindo as tarefas domésticas, ao cuidado das crianças e a preparação das refeições. Kendra apoiou-se na sua família para obter força e juntos começaram a reconstruir as suas vidas. Desde a cirurgia, têm-se dedicado a viagens, passeios de um dia e passeios em família, encontrando alegria na sua capacidade renovada de viver livremente. Andrew refletiu sobre o seu papel, manifestando surpresa pelo fato de não lhe ter sido ensinado como ajudar com o estoma, mas, mesmo assim, assumiu a responsabilidade. Para Kendra, o apoio da família foi essencial para lidar com as exigências emocionais e físicas de viver com um estoma.

AUTO-GESTÃO

Os participantes descreveram o desenvolvimento de competências eficazes de auto-gestão. Após a adaptação inicial

ao estoma, cada um assumia e tomava controle dos cuidados com o seu estoma.

A independência e a adaptabilidade de **Emma** ajudaram-na a enfrentar desafios, como a gestão dos equipamentos de ostomia e as saídas em público. Se não sabia, perguntava ou verificava, garantindo que podia sair em público com confiança. Para ela, a adaptação foi fundamental. De cinco em cinco ou de sete em sete dias, mudava o flange/bolsa e os toalhetes de barreira. O novo sistema de velcro para os seus sacos estava muito longe dos clips de plástico com que se debateu durante 22 anos. Os avanços da tecnologia eram um alívio, principalmente com a artrite em suas mãos. Estas pequenas adaptações, aprendidas com a experiência, tornaram a vida mais fácil de gerir. Desde o início, Emma geriu a sua ostomia de forma autônoma. Foi assim que ela foi criada, independente, sempre encontrando uma maneira de continuar. Foi um visitante de ostomia que uma vez a visitou e inspirou após sua cirurgia, dizendo-lhe que ela ainda podia dançar e nadar com uma ostomia. Para Emma, esta conversa é um lembrete constante para viver a vida ao máximo quando a dúvida se infiltra na sua vida. No entanto, houve desafios como a pele vermelha, carne viva e a necrose em volta do estoma. No entanto, ela aguentava, usando toalhetes para proteger a pele e colocando toalhas de papel debaixo da bolsa para absorver o suor. Usava um cinto de ostomia, que não lhe servia na perfeição, mas adaptou-se e encontrou uma costureira que o fez à medida para atender suas necessidades. O mesmo pensamento se aplicava às suas roupas íntimas – adaptação, conforto, fazer com que a vida lhe corresse bem.

A jornada de **Kendra** com a UC foi longa e árdua. Durante seis anos, esteve gravemente doente, faltando até dois dias de trabalho por semana. A sua filha adolescente sofreu em silêncio durante esses anos, perdendo a alegria das saídas desportivas com a mãe. O corpo de Emma estava frágil, a sua dieta limitava-se a frango e carboidratos, e ela desmaiou devido a um baixo nível de ferro. O marido manteve a família unida, levando a filha a eventos e gerindo a casa. No início, o marido ajudava a cuidar do bebê, enquanto ela se concentrava nos seus cuidados. "As enfermeiras que me visitaram após a cirurgia foram fantásticas, oferecendo cuidados, orientação e um folheto sobre ostomia". Apesar dos desafios, Kendra manteve-se ferozmente independente. Ela geria o seu estoma, navegava nos banheiros públicos com um cuidado meticuloso e confortava-se com as pequenas alegrias da vida. As suas amigas leais foram o seu apoio nos momentos difíceis e a sua ligação à igreja proporcionou-lhe o apoio comunitário de que necessitava.

MUDANÇA DE EMPREGO

Os participantes descreveram mudanças no emprego e nas finanças devido à saúde.

Emma descreveu o seu trabalho como empregada doméstica dizendo: "Faço isto por dinheiro, nada mais, apenas dinheiro para sobreviver. Manter-me ativa e caminhar provavelmente salvou a minha vida. Vou a pé ao supermercado, à farmácia e a qualquer lugar onde queira ir. Mas comecei a sentir-me cansada, apenas cansada, não deprimida, apenas cansada. Por isso, apanho o ônibus, o táxi ou o meu namorado vai comigo. Isto é muito amável!" Emma diz que voltou a trabalhar no setor de serviços durante 12 meses após a criação da ostomia. "Levantava caixas e geria uma secção de roupa de uma grande

loja, não levantava sempre, mas acho que por andar tanto, eu era forte e não tinha problemas de hérnia."

Grace trabalhou numa função administrativa ao lado do seu marido durante muitos anos. O seu marido continua a trabalhar e tem benefícios que cobrem alguns dos seus medicamentos e material de ostomia, mas alguns não são cobertos e são muito caros. **William** perguntou: "Porque é que estes medicamentos essenciais da UC não são cobertos?" **Alex** disse que "continua a trabalhar o dia inteiro depois da aposentadoria como expedidor de uma equipe de camionagem para obter fundos" (*Field note, 2023*). **Patsy** esteve muito doente com UC durante seis anos antes da cirurgia. Ela descreve ter faltado até dois dias de trabalho por semana e não ter sido paga nesses dias. O marido trabalha integralmente. Desde a cirurgia, ela tem podido trabalhar integral. "Ter um chefe que me apoiasse foi importante, pois deram-me muito apoio para voltar a trabalhar integral com os benefícios da ostomia" (*Field note, 2023*). **Martha** descreveu-se como uma pessoa afortunada por ter direito a benefícios durante licença. Como educadora, conseguiu que a sua licença atestada por doença fosse paga e agora voltou a trabalhar integral.

FINANÇAS E ACESSO AOS MATERIAIS

Os participantes mostraram-se preocupados com a falta de conhecimento seguro para o material de ostomia e tinham um conhecimento limitado dos créditos fiscais de que dispunham. Muitos idosos (com mais de 65 anos) abrangidos pelo programa Pharmacare compartilharam o fato de o convênio não cobrir totalmente os custos dos medicamentos e dos artigos para ostomia. Os participantes descreveram o fato de terem ficado sem fundos para as prestações, de terem utilizado as suas poupanças pessoais e de terem recorrido a lojas de artigos usados ou a bancos alimentares para esticar os seus orçamentos.

Emma manifestou a sua frustração relativa aos encargos financeiros de um estoma. Explicou as suas prioridades orçamentais, incluindo o aluguel subsidiado, o telefone e a televisão, e as despesas de alimentação que tinham aumentado drasticamente após a pandemia. "Os meus medicamentos e o material de ostomia são muito importantes - não tenho escolha. Eu não pedi isto" Defendeu a cobertura total dos medicamentos relacionados com a sua doença, enfatizando a injustiça da situação. "Se tiver de fazer cocô num saco para o resto da tua vida, os teus medicamentos devem ser cobertos." Apesar destes desafios, manteve a sua resiliência, adaptando-se às circunstâncias e defendendo mudanças sistêmicas.

Grace salientou a importância do seu farmacêutico comunitário na gestão do seu orçamento de abastecimento. "Confio no farmacêutico da comunidade; é acessível. Encomendo os meus artigos através de um site de confiança; isto é fundamental para a minha capacidade de manter os meus artigos de ostomia de forma confiável e acessível."

Alex encontrou formas criativas de gerir os custos, utilizando folhetos de empresas de estomas para pedir amostras de produtos e testar novas opções. "Toda a gente com um estoma devia estar conectada desta forma." Enquanto viaja como camionista, transporta bolsas/flanges pré-cortadas para emergências e recorre a farmácias em vários locais para reabastecer as reservas. Ele atribui o fato de ter conseguido lidar com a situação a sua resiliência e engenhosidade. Ele valoriza a sua relação com os farmacêuticos, que lhe permitiu planejar de forma eficaz as suas viagens frequentes.

Kendra refletiu sobre os desafios financeiros, especialmente durante a sua licença de maternidade, quando ganhou apenas 55% do seu salário. "Foi muito estressante, mas conseguimos", disse ela, atribuindo o mérito ao apoio inabalável do marido. Ela expressou o desejo de uma melhor educação familiar sobre os cuidados com a ostomia e as finanças. Sugeriu também a criação de um livro infantil para ajudar as famílias a compreender o que esperar antes e depois da cirurgia. "Deveria haver uma melhor educação para as famílias, que fosse acessível e prática."

Martha partilhou que tinha uma boa situação financeira para comprar materiais para ostomia devido aos seus benefícios. Ela paga os seus materiais e é posteriormente reembolsada, o que lhe permite gerir eficazmente as suas despesas. "Sou econômica e utilizo plástico e cola - nada de sistemas sofisticados para mim." Martha descreveu o seu hábito de organizar as suas provisões em casa, assegurando que a sua família sabia onde as encontrar se necessário. Ela usa o seu sistema até sete dias, o que lhe permite aumentar os seus recursos, mantendo o conforto e a confiabilidade. Martha também elogiou o seu farmacêutico e o seu enfermeiro de ostomia: "Dirijo 40 minutos até a minha farmácia porque sei que as minhas provisões estarão lá e estão sempre corretas."

O APOIO DO PARCEIRO E DA FAMÍLIA É "MUITO IMPORTANTE"

A **Emma** descreveu a importância de bons amigos: "Tenho um namorado; ele tem um carro, tal como eu, é viúvo e é simpático. Fazemos compras, passeamos, vemos filmes, vamos ao café e às refeições, ele é fantástico. Ele sabe e não se importa com a minha ostomia." **William** disse: "os nossos amigos são simpáticos e sabem do estoma da minha mulher, são leais, amáveis e visitam-nos constantemente, o que é importante a longo prazo" (*Field note, 2023*). **Andrew** acrescentou o seguinte:

A ostomia tem sido ótima, depois de me ter habituado a ela. Tem sido muito melhor, agora podemos fazer coisas juntos, enquanto antes a minha mulher tinha de ficar em casa devido aos movimentos intestinais frequentes. Podemos sair para comer em qualquer sítio e desfrutar da nossa comida. Podemos fazer viagens mais longas, férias; finalmente tenho a minha mulher de volta. A minha vida foi afetada, mas estou menos deprimido, pois agora posso levar a minha mulher a sair e a ir a lugares sem o stress adicional de ter de explicar às pessoas porque é que ela não estava presente. As pessoas não compreendem os efeitos da UC. Além disso, utilizo o Google, confio nos cirurgiões, médicos e enfermeiros.

Patsy disse: "Os amigos do trabalho são muito bons para mim e eu sou independente. Aprendi isto com a minha mãe e com a minha doença. Dirijo para onde quero ir. Para fazer compras, o meu filho traz para casa objetos pesados, mas de resto eu dou conta." **Grace** disse: "Tenho um bom grupo à minha volta, o meu filho e a sua mulher. Recebem mais material se eu for hospitalizada e isso acontece muitas vezes, mas muitas mesmo. Trabalhei com a enfermeira de ostomia e todos são de confiança." **William** disse, em retrospectiva: "Fiquei a pairar depois das múltiplas cirurgias. Tentei ser um bom apoio. Eu trabalho para me certificar que temos dinheiro para tudo o que ela precisa."

OSTOMIA E GRUPOS DE APOIO NA INTERNET

Neste estudo, perguntamos especificamente se os participantes frequentavam grupos de ostomia e/ou apoios baseados na Internet. Os participantes partilharam o seguinte.

Grace:

Não cheguei a entrar em contato com o grupo de apoio à ostomia, embora soubesse que existia e recebesse um telefonema do grupo. Preferi compartilhar a minha jornada com alguns amigos de confiança. Tenho bons amigos na igreja, o meu marido e a minha família que são sempre simpáticos.

Kendra:

O *Real Ostomy Support Group* (Grupo de Apoio Real à Ostomia) na internet é a minha salvação. Pode colocar uma pergunta, pedir ao programa para procurar informações e também pode colocar mensagens. A interatividade é boa. Não frequento o grupo local de apoio a ostomizados, sinceramente, não me deram essa informação. Fiquei surpreendido por não me terem dado recursos locais. Existem outras pessoas com estomas aqui, na minha comunidade? [perguntou à investigadora]. Gostaria de estar mais ligado.

Patsy:

Bem, tentei, quando tinha cerca de 34 ou 35 anos, ir a um grupo de apoio a ostomizados. Não me sentia confortável, por isso fui uma ou duas vezes e nunca mais voltei. Tenho uma boa Internet, mas não a utilizo para ler sobre estomas, bem, talvez às vezes, mas não, quase nunca. Sou o tipo de pessoa que teria beneficiado com a visita de um ostomizado, talvez me tenham oferecido e eu tenha recusado por estar por vezes muito doente.

Andrew disse: "Eu lia tudo o que a minha mulher trazia para casa, lia e lia. Nunca fui convidada para ir a um grupo de apoio, mas, pensando bem, talvez tivesse ido" (*Field Note*, 2023). Disse **Emma**: "Estou a aprender a utilizar um tablet; não sou muito boa com computadores. Continuo a usar o meu telefone ou este telemóvel fantástico que a minha filha me enviou. Eu tinha um telemóvel flip, agora adoro o meu novo telefone, os meus filhos são bons para mim. Entre nós, podemos procurar o que quisermos."

Grace afirmou:

Não utilizo a Internet para obter informações sobre ostomia. Consultei algumas vezes sites sobre ostomia e achei que os blogues se centravam demasiado nos problemas e não eram exatos, e os sites não pareciam ter um especialista a corrigir algumas das informações erradas. Além disso, não gosto do tom de reclamação dos comentários. Fiquei surpreendido por ver comentários como este num site que é pra ser de apoio. Estas são demonstrações de uma má capacidade de lidar com a situação; os comentários negativos e a negatividade não ajudam ninguém a adaptar-se. Contam demasiada informação, informação privada, todo detalhezinho que não é perfeito é discutido. Não utilizo nem recomendo estes produtos a ninguém.

Kendra descreveu a importância da tecnologia nos comentários que se seguem:

A tecnologia pode ser a nossa melhor amiga. Nós, pessoas com ostomias, precisamos de acesso fácil a uma equipe de cuidados multidisciplinares, presencialmente ou remoto. Como desenvolvi diabetes na minha gravidez com uma ostomia, fui considerada de alto risco, portanto fui encaminhada para uma clínica especializada. Fiquei absolutamente maravilhada, havia um nutricionista, um médico, um enfermeiro, um enfermeiro de ostomia. Embora eu só tenha ido depois de ter entendido, eles eram uma

equipa colaborativa. No meu local de trabalho há um cirurgião, não há nutricionista e há um enfermeiro de ostomia. Era tão diferente. Queria saber que fazia parte de uma equipe que se preocupava comigo. Queria uma equipe que se preocupasse com os meus problemas de peso, com a alimentação e com as necessidades nutricionais das pessoas com ostomia. Teria realmente beneficiado de boas informações sobre saúde e de referências a websites confiáveis para ler e estudar, especialmente para evitar complicações. Precisava também de um assistente social (finanças), de um psicólogo (bem-estar), de um enfermeiro especialista em ostomia e de um farmacêutico para me ajudarem, e algumas destas coisas podiam ter sido feitas online.

RECOMENDAÇÕES DE EDUCAÇÃO

Neste estudo, as pessoas que vivem com uma ostomia e os seus parceiros descreveram a necessidade de colocar recursos locais na Internet. **Emma** afirmou: "Se, e quando, estiver online, gostaria de ver informações locais e atuais." **Grace** pediu: "Quero ver informações melhores sobre habilidade de autogestão e materiais educativos que sejam atuais e relevantes", solicitou **Patsy**: "Quero que os homens sejam informados de que podem continuar a ter relações sexuais com pessoas que vivem com um estoma." **William** afirmou: "Eu era demasiado calmo, teria lido mais e estudado a gravidade da doença, eventualmente acabamos por perceber a questão da intimidade." **Andrew** recomendou:

Competências de defesa para o parceiro e incentivo para fazer mais perguntas. Queria dar uma contribuição mais informada para as decisões que estávamos a tomar. Queria estar empenhado e poder encontrar bons materiais educativos também. Porque é que é só a pessoa a ser operada? Queria informar-me ao máximo antes de tomar qualquer decisão importante.

DISCUSSÃO

Neste estudo, procuramos ouvir as vozes das pessoas que vivem em pequenas comunidades. Analisamos sistematicamente os dados, procurando melhorias práticas.²⁶

Entrevistamos os participantes num ambiente pós-pandêmico, o que pode ter influenciado os resultados. No entanto, as histórias recolhidas continham dados ricos e possíveis resultados para os cuidados prestados às pessoas que vivem com uma ostomia.

Ligação entre o paciente e a equipe interprofissional

Os resultados mostram que os participantes desejavam fortemente a ligação a uma equipa interprofissional de ostomia para melhorar o apoio, os resultados de saúde, as finanças e o bem-estar.³¹ Essa necessidade de ligação estava interligada com temas de resiliência e coragem. As histórias dos participantes destacaram a sua capacidade de adaptação apesar dos desafios relacionados com a segurança alimentar local e com fatores ambientais e económicos.^{32,33,34} Os participantes eram resilientes, adaptáveis e cada um deles deu uma resposta flexível a múltiplas cirurgias, procedimentos e testes. No entanto, continuavam a querer saber que estavam ligados a uma equipa para casos urgentes, não urgentes ou complicações a longo prazo. Philips-Salimi et al. descrevem este conceito como conectividade, o que inclui a importância de construir relações de confiança entre o prestador de cuidados

e o paciente.³⁵ No entanto, a sensação de estar conectado não é garantida, especialmente para as pessoas que vivem em comunidades pequenas e rurais.¹⁹ O desenvolvimento de uma sensação de "estar ligado" está ricamente interligado com a história de cada indivíduo, o fato de querer ou precisar de estar ligado, as suas influências sociais e culturais, os traços de personalidade e a capacidade de interagir uns com os outros.³⁵

Acreditamos que as oportunidades de estabelecer contatos podem ser facilitadas através de uma educação regular e relevante sobre ostomia para pacientes e parceiros. Isto pode ser desenvolvido através da utilização de websites robustos, oferecendo cuidados interprofissionais baseados na Web, apoio telefônico¹⁵ e oportunidades educativas baseadas na comunidade para pacientes e parceiros. O acesso a longo prazo a enfermeiros especializados em ostomias é fundamental para facilitar esta mudança, promovendo assim resultados saudáveis para os pacientes e a prevenção de complicações.

O fardo da doença

A qualidade de vida dos participantes com uma ostomia foi afetada pelas cirurgias da doença crônica, pelas complicações e pela natureza repetida destes eventos.^{5,37,38} Para além dos desafios físicos, cada cirurgia representa um ajuste de vida significativo, afetando as suas rotinas diárias, a sua saúde mental e a necessidade de se adaptarem cada vez. Outra preocupação é o fardo constante das finanças para materiais de ostomia e custos de medicamentos relacionados à doença.³⁸ Por esta razão, as equipas de ostomia têm de incluir assistentes sociais e membros da equipe que possam ajudar ativamente com as finanças, reembolsos e que tenham conhecimento de quaisquer programas de crédito fiscal a longo prazo.⁴⁰

Auto-gestão e bem-estar

Por fim, os participantes descreveram a importância de desenvolver competências de autogestão eficazes, juntamente com o apoio da equipe.³⁸ Como parte da equipe, os participantes queriam o apoio enriquecido de um dietista registado para ajudar a orientar as refeições, mantendo a hidratação e os equilíbrios eletrolíticos.³⁸ Isto ajudaria a desenvolver a confiança e uma sensação de controle sobre a própria saúde, o que é importante para reduzir a ansiedade, melhorando assim o bem-estar.^{38,39} Em geral, o crescimento da auto-eficácia de uma pessoa é contínuo e seria enriquecido pelo apoio da equipe interprofissional.^{40,41,42}

IMPLICAÇÕES PARA A PRÁTICA

São necessários estudos semelhantes em comunidades rurais do Canadá para captar as experiências dos pacientes e dos seus parceiros.¹⁹ Estes resultados podem aprimorar as oportunidades educativas e realçar o valor das relações com os enfermeiros especialistas em ostomia e a necessidade de apoio educativo e financeiro para os pacientes e suas famílias.

CONCLUSÃO

As histórias destacam a resiliência e a capacidade de adaptação das pessoas que vivem com uma ostomia, mostrando como a vida continua apesar dos desafios. Embora as suas jornadas sejam únicas, o traço comum é a sua determinação em viver plenamente, abraçar a independência e seguir em frente com coragem.

CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram não existirem conflitos de interesse.

FINANCIAMENTO

Agradecemos à Hollister, Região Atlântica, pelo seu apoio financeiro.

REFERÊNCIAS

1. Canadian Cancer Society. Colostomy and Ileostomy. 2020. <https://cancer.ca/en/treatments/tests-and-procedures/colostomy-and-ileostomy>
2. Ostomy Canada. (2020). What is a stoma? <https://www.ostomycanada.ca/what-is-an-ostomy/>
3. Vonk-Klassen SM, de Vocht HM, Den Ouden MEM, Eddes EH, Schuurmans MJ. Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. *Qual Life Res.* 2016; 25:125–133.
4. Dabirian A, Yaghmaei F, Rassouli M, Tafreshi MZ. Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. *Patient Prefer Adherence.* 2010;5:1–5. doi:10.2147/PPA.S14508
5. Ambe PC, Kurz NR, Nitschke C, Odeh SF, Möslin G, Zirngibl H. Intestinal Ostomy. *Dtsch Arztebl Int.* 2018;115(11):182-187. doi:10.3238/arztebl.2018.0182
6. Registered Nurses' Association of Ontario. (2019). Supporting adults who anticipate or live with an ostomy. Best Practice Guideline. 2nd ed. RNAO;2019. <https://rnao.ca/bpg/guidelines/ostomy>
7. Kirkland-Khyn H, Martin S, Zaratkiewicz S, Whitmore M, Young HM. Ostomy care at home. *Am J Nurs.* 2018;118(4):63–68.
8. Palma E, Simonetti V, Franchelli P, Pavone D, Cicolini G. An observational study of family caregivers' quality of life caring for patients with a stoma. *Gastroenterol Nurs.* 2012;35(2):99–104. doi:10.1097/SGA.0b013e31824c2326
9. Palomero-Rubio R, Pedraz-Marcos A, Palmar-Santos AM. Approaching the experience of peoples through the process of a colostomy. *Enfermeria Clinica.* 2018;28(2):81–88.
10. Follick MJ, Smith TW, Turk DC. Psychosocial adjustment following ostomy. *Health Psychol.* 1984;3(6):505-517. doi:10.1037//0278-6133.3.6.505.
11. Popek S, Grant M, Bemmill R, Wendel CA, Mohler MJ, Rawl SM, Baldwin CM, Ko CY, Schmidt CM, Krouse RS. (2010). Overcoming challenges: Life with an ostomy. *Am J Surg.* 2010;200:640–645.
12. Persson E, Gustavsson B, Hellström AL, Lapps G, Hultén L. Ostomy patients' perceptions of quality of care. *J Adv Nurs.* 2005;49(1):51–58. doi:10.1111/j.1365-2648.2004.03263.x
13. Maydick DR. Quality of life and out-of-pocket financial costs for ostomy management. *Nursing Economics.* 2014;32(4):204–210, 218.
14. Jansen F, Van Uden-Krann CF, Braakman JA, van Keizerswaard PM, Witte BI, Verdonck-deLeeuw IM. A mixed-method study on the generic and ostomy-specific quality of life of cancer and non-cancer ostomy patients. *Support Care Cancer.* 2015;23:1689–1697.
15. Zheng M-C, Zhang J-E, Qin H-Y, Fang Y-J, Wu X-J. Telephone follow-up for patients returning home with colostomies: Views and experiences of patients and Enterostomal nurses. *Eur J Oncol Nurs.* 2013;17,184–189.
16. Altschuler A, Lojestrand P, Grant M, Hornbrook MC, Krouse RS, McMullen CK. Caregiving and mutuality among long-term colorectal cancer survivors with ostomies: qualitative study. *Support Care Cancer.* 2018;26:529–537.
17. Bonill-de las Nieves C, Diaz CC, Celdran-Manas M, Morales-Ascenio JM, Hernandez Zambrano SM, Hueso-Montoro C. (2017). Ostomy patient's perception of the health care received. *Rev. Latino-Am Enfermagem.* 2017;25;1–8.

18. Nasrin S, Hassan N, Eesa M. Sexual performance and reproductive health of patients with an ostomy: A qualitative content analysis. *Sexual Disability*. 2017;35:171–183.
19. Näverlo S, Strigård K, Gunnarsson U, Edin-Liljegren A. Patients' experiences of living with a stoma in rural areas in Northern Sweden. *Int J Circumpolar Health*. 2023;82(1):2221767. doi:10.1080/22423982.2023.2221767
20. Recalla S, English K, Sazarila R, Mayo S, Miller D, Gray M. (2013). Ostomy care and management: A systematic review. *J WOCN*. 2013; 40(5):489–500.
21. Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? *Res Nursing Health*, 2000;23:334–340.
22. Kim H, Sefcik JS, Bradway C. Characteristics of qualitative descriptive studies: a systematic review. *Res Nurs Health*. 2017;40(1):23–42. doi: 10.1002%2Fnr.21768
23. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic Inquiry*. Sage Publications; 1985.
24. Lambert VA, Lambert CE. Qualitative descriptive research: An acceptable design. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research*, 2012;16(4):255–256.
25. Creswell JW, Poth CN. *Qualitative Inquiry and Research Design Choosing Among Five Approaches*. 4th ed. Sage Publications; 2018.
26. Wagner EH, Austinn BT, Davis C, Hindmarsh M, Schafer J, Bonomi A. Improving chronic illness care: translating evidence into action. *Health Affairs*. 2001;6(64):64–78. doi: 10.1377/hlaff.20.6.64
27. Ercolano E, Grant M, McCorkle R, et al. Applying the chronic care model to support ostomy self-management: implications for oncology nursing practice. *Clin J Oncol Nurs*. 2016;20(3):269–274. doi: 10.1188/16.CJON.20-03AP
28. Byrne D. A worked example of Braun and Clarke's approach to reflexive thematic analysis. *QualQuant*. 2022;56,1391–1412. doi: 10.1007/s11135-021-01182-y
29. Braun V, Clarke V. A critical review of the reporting of reflexive thematic analysis in *Health Promotion International*. *Health Promot Int*. 2024;39(3):daae049. doi: 10.1093/heapro/daae049
30. ATLAS.ti. ATLAS.ti. Scientific Software Development GmbH. 2000-2024.
31. US Centres for Disease Control and Prevention. Promoting Social Connection. USCDC; 2024. <https://www.cdc.gov/social-connectedness/promoting/index.html>
32. McLeod E. Culinary tourism on Cape Breton Island. *Canadian Food Studies*. 2019;69(2):3–25.
33. Government of Nova Scotia. Critical infrastructure resiliency. 2016. https://oag-ns.ca/sites/default/files/publications/4%20Critical%20Infrastructure%20Resiliency_0.pdf
34. Cape Breton Partnership with collaboration from all of Unama'ki Cape Breton. Forward Together. 2024. <https://capebretonpartnership.com/wp-content/uploads/2024/04/Forward.-Together.-FINAL-20240331-DIGITAL.pdf>
35. Phillips-Salimi CR, Haase JE, Kookan WC. Connectedness in the context of patient-provider relationships: a concept analysis. *J Adv Nurs*. 2012;68(1):230–245. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05763.x
36. Sato Y, Tsujinaka S, Miura T, Kitamura Y, Suzuki H, Shibata C. Inflammatory bowel disease and colorectal cancer: epidemiology, etiology, surveillance and management. *Cancers*. 2023;15(16):1–11. doi: 10.3390/cancers15164154
37. Farahani MA, Sargolzaei MS, Shariatpanahi S, Dehkordi AH, Dalvand P, Heidari-Beni F. (2022). The prevalence of anxiety and depression in patients with ostomy: A systematic review and meta-analysis. *Psycho-Oncology*. 2022;31(12):2020–2035. doi: 10.1002/pon.5988
38. Goodman W, Downing A, Allsop M, et al. Quality of life profiles and their association with clinical and demographic characteristics and physical activity in people with a stoma: a latent profile analysis. *Qual Life Res*. 2022;31(8):2435–2444. doi: 10.1007/s11136-022-03102-5
39. Bozkul G, Senol Celik S, Nur Arslan H. Nursing interventions for the self-efficacy of ostomy patients: A systematic review. *J Tissue Viability*. 2024;33(2):165–173. doi: 10.1016/j.jtv.2024.04.006
40. Nurses Specialized in Wound, Ostomy and Continence Care Canada. Financial support and reimbursement. NSWOC; 2024. <https://www.nswoc.ca/financial-support-reimbursement>
41. Haughey S, McGroggan G. Living well with a stoma: A descriptive evaluation. *Gastrointestinal Nursing*. 2017;15(7). doi: 10.12968/gasn.2017.15.7.41
42. Villan G, Manara DF, Brancato T, Rocco G, Stievane A, Vellone E, Alvaro R. Life with a urostomy: A phenomenological study. *Appl Nurs Res*. 2018;39:46–52.