

## Vivir con estoma intestinal: la construcción de la autonomía para el cuidado<sup>1</sup>

Débora Poletto<sup>2</sup>

Denise Maria Guerreiro Vieira da Silva<sup>3</sup>

Objetivo: conocer la atención ofrecida en los servicios de salud a las personas con estoma intestinal, en la perspectiva de la articulación de las acciones propuestas por la Clínica Ampliada y Compartida objetivando la promoción de la autonomía. Método: estudio cualitativo. Participantes: 10 personas que realizaron ostomía y sus familiares. Datos recolectados de 10 de enero a 30 de junio de 2011 por medio de dos entrevistas semiestructuradas. Análisis compuesto por las etapas: aprehensión, síntesis, teorización y recontextualización. Resultados: presentados en categorías: (1) la necesidad de realizar el cuidado con el estoma; (2) recibiendo apoyo y atención en salud después del alta hospitalaria; (3) retornando a las actividades de lo cotidiano y la reinserción social. Conclusión: el estudio identificó factores comunes que influyen en el proceso de desarrollo de la autonomía y en la relación que los profesionales de salud tienen en esa conquista.

Descriptorios: Educación en Salud; Estomía; Autonomía Personal.

<sup>1</sup> Artículo parte da Dissertação de Maestría "Avaliação qualitativa da atenção à saúde na perspectiva das pessoas com estoma intestinal", apresentada a la Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil.

<sup>2</sup> MSc, Profesor, Faculdade Fátima Educação, Caxias do Sul, RS, Brasil.

<sup>3</sup> PhD, Profesor, Departamento de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil.

---

Correspondencia:

Débora Poletto  
Av. Cônego Peres, 1121  
Centro  
CEP: 95320-000, Nova Prata, RS, Brasil  
E-mail: debora.poletto@fatimaeducacao.com.br

## Introducción

La persona que realiza una cirugía de ostomía intestinal enfrenta una condición que comprende el desvío de su eliminación para el abdomen y consecuente alteración de la imagen corporal. Este tipo de cirugía envuelve cuestiones físicas relacionadas con la pérdida de la integridad corporal, violación de las reglas de higiene, pérdida esfinteriana con privación del control fecal, eliminaciones involuntarias de gases y olores. Puede ocurrir también alteración de la autoestima y autoconcepto, surgimiento de sentimientos de inutilidad, depresión, disgusto, no aceptación, entre otros. Esos cambios pueden implicar en profundas alteraciones en el estilo de vida, en sus relaciones sociales y rutinas de lo cotidiano<sup>(1-3)</sup>.

Para atender integralmente a esas personas, los profesionales y los servicios de salud precisan estar preparados y disponibles. La persona en esa nueva condición necesitará de nuevos conocimientos en relación a su cuidado personal. Además de la comprensión del estoma, de la habilidad técnica y de los cuidados físicos y biológicos, también necesitará de atención dirigida a su adaptación social, al cuidado emocional y espiritual. El dominio de esas habilidades y conocimientos servirá como base para aceptar y enfrentar la nueva condición<sup>(4)</sup>.

La persona, en su singularidad, es resultado de su subjetividad, de influencias de su contexto y de interacciones con otras personas. Diferentes son los factores responsables por la construcción de la singularidad individual. Las diferencias biológicas y subjetivas, dentro de un contexto organizacional, político, cultural, social y religioso, son producto de esa singularidad<sup>(5-6)</sup>. Por eso, todas las personas precisan de la atención de los servicios de salud, que tenga una visión ampliada, que capte esa variabilidad existente entre los sujetos, para comprender mejor la condición y apoyar en la promoción de la construcción conjunta de la autonomía.

El término autonomía viene del griego; "auto" significa "propio" y "nomos", "ley, regla". En ese sentido, la autonomía nos conduce a la idea de libertad personal de poder definir sus propias reglas<sup>(7-8)</sup>. La autonomía es la capacidad que la persona tiene de comprenderse y comprender el contexto en el cual está inmerso y, a través de eso, saber actuar sobre sí mismo y sobre ese contexto. La autonomía no es un concepto absoluto, o un estado estático, es un proceso dinámico, gradual, con posibilidad de perfeccionamiento, que posee grados variables conforme coeficientes relativos al estándar de la propia persona<sup>(5-6)</sup>.

Cuando nos referimos a la construcción conjunta de la autonomía, consideramos que los profesionales de salud pueden auxiliar las personas a ampliar su

conocimiento, trabajando con la finalidad de presentar la dimensión técnica que participa en su proceso de salud, y apoyar en el desarrollo de su capacidad reflexiva sobre las diferentes situaciones y contextos, interfiriendo en su red de dependencia, en su toma de decisiones, reconociendo las consecuencias y rescatando y/o promoviendo su autonomía<sup>(5-6)</sup>.

Es importante resaltar que la directriz de la Política Nacional de Humanización del Sistema Único de Salud brasileño, expresada en la Clínica Ampliada y Compartida<sup>(9)</sup>, implica la educación en salud para conquistar la autonomía y la libertad individual, en la cual los conocimientos científicos no son impuestos de manera vertical, pero quedan disponibles para las personas de forma clara y adecuada al nivel de conocimiento, promoviendo condiciones para lidiar mejor con su condición.

El escuchar cualificado, creando espacios de vínculo y confianza mutua, posibilitando la práctica del diálogo y la construcción conjunta del saber, hacen parte de una visión promotora de la salud, basadas en la Clínica Ampliada y Compartida, en donde las individualidades deben ser respetadas, recolocando las personas como responsables por su vida y apenas el conocimiento técnico del profesional no será suficiente para promover la autonomía de la persona con estoma<sup>(6, 9)</sup>.

Nuestra experiencia práctica con personas con estoma intestinal nos ha llevado a cuestionar la asistencia que viene siendo ofrecida, una vez que inclusive después de un tiempo relativamente largo de la realización de la cirugía, las personas permanecen con dudas y desconocen cuidados importantes para la manutención de una vida saludable. Hemos cuestionado acerca de los cambios que las políticas promotoras de la humanización han efectivamente promovido y sí esas políticas atienden a las especificidades de las diferentes condiciones de las personas. Debido a esos factores, reconocemos la relevancia de efectuar un estudio de evaluación de la atención a personas con estoma intestinal que permitan reconocer los avances y los vacíos que todavía existen.

Así, realizamos un estudio que tuvo como objetivo conocer la atención ofrecida en los servicios de salud a las personas con estoma intestinal en la perspectiva de la articulación de las acciones propuestas por la Clínica Ampliada y Compartida objetivando la promoción de la autonomía de personas que realizaron el estoma en una región Metropolitana del Sur de Brasil.

## Método

Se trata de un estudio cualitativo bajo el marco de la Clínica Ampliada y Compartida. Tuvo como locales de inicio

del estudio tres hospitales generales públicos, uno federal y dos estatales, de una región metropolitana del Sur de Brasil, responsables por el mayor número de cirugías de confección de estoma intestinal de la región. A partir de la identificación de las personas que realizaron la cirugía de confección del estoma en los hospitales, las demás etapas fueron realizadas en la residencia de las personas con estoma. Esas instituciones fueron definidas como locales de investigación por permitir el reconocimiento y la identificación de las personas que realizaron la cirugía en ese período, promoviendo la oportunidad del primer contacto con las mismas y/o sus familiares.

El muestreo se realizó de forma intencional, buscando incluir todas las personas que programaron la cirugía en el período establecido para la primera etapa de la recolección de datos, o sea, el período de enero a abril de 2011. El total de cirugías de ostomía intestinal ocurridas en el período fueron 14, siendo que dos personas no entraron como participantes de la investigación por no residir en la región establecida; una persona no aceptó participar de la investigación; y una persona permaneció internada durante un largo período por complicaciones referente a la causa de la ostomía, lo que inviabilizó su participación en el período de tiempo de la recolección de datos.

De esta forma los participantes fueron 10 personas que realizaron ostomía intestinal y sus familiares cuidadores, residentes en la región metropolitana, en esos tres hospitales.

La identificación de los participantes ocurrió en la institución hospitalaria, a través de visitas semanales de la investigadora a las instituciones, en busca de aquellos que realizaron la cirugía. El primer contacto hecho con los participantes ocurrió en el hospital, en el período postquirúrgico, en donde fue expuesto el objetivo de la investigación y realizado la invitación para participar de la misma.

La recolección de datos ocurrió mediante la realización de dos entrevistas distintas con cada uno de los 10 participantes, totalizando 20 entrevistas. Esas entrevistas ocurrieron en las residencias de las personas con estoma, después del consentimiento de las mismas y programación por teléfono.

La primera entrevista sucedió, aproximadamente, 30 días después del alta hospitalaria, con un guión semiestructurado, compuesto por dos partes: la primera conteniendo datos socioeconómicos y la segunda, buscando cuestionar los participantes sobre la atención en salud recibida en sus diferentes dimensiones, basadas en la directriz de la Clínica Ampliada y Compartida. La segunda entrevista ocurrió aproximadamente 90 días después del alta, teniendo como objetivo conocer como

ocurrió el proceso de aprendizaje y adaptación de la persona con estoma en esa nueva condición, siguiendo la perspectiva de la Clínica Ampliada y Compartida. Todas las entrevistas fueron grabadas después del consentimiento de los participantes, con la orientación sobre los objetivos de la investigación, el anonimato y la firma del Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLI). Las entrevistas fueron transcritas en su totalidad.

Para el análisis de los datos, se utilizó la suposición de Trentini y Paim<sup>(10)</sup> la que posee un proceso de análisis compuesto por cuatro etapas denominadas: *aprehensión*, en donde las informaciones son agrupadas, conforme similitudes, con auxilio de material teórico para organización de los datos; *síntesis*, proceso en el cual ocurre el análisis subjetivo de las informaciones, efectuando las asociaciones y agrupamiento de las codificaciones anteriores, constituyendo las categorías; *teorización*, hace parte de un proceso en donde se buscan las referencias teóricas del estudio y se realiza el análisis comparativo, descubriendo los valores de las informaciones existentes y las conclusiones del estudio; y el proceso de *recontextualización* que se refiere a la socialización de los resultados y a las observaciones necesarias.

Fueron respetados los preceptos éticos contenidos en la Resolución nº 196/96 CNS/MS<sup>(11)</sup> y sus complementos que disponen sobre Directrices y Normas reguladoras en la Investigación con Seres Humanos. Ese estudio fue aprobado por los Comités de Ética e Investigación con Seres Humanos de la Universidad Federal de Santa Catarina, en diciembre de 2010, protocolado con el número 1106/2010; del Hospital Gobernador Celso Ramos, número 0062/2010; y el comité del Hospital Regional de Sao José, bajo el protocolo número 72/2010.

Para mantener el sigilo sobre los participantes, estos fueron identificados por las letras PE1, PE2, PE3 y así consecuentemente, conforme el orden de recolección, siendo la letra P, referente a Persona, y la letra E, al Estoma; sus familiares cuidadores participantes de las entrevistas fueron identificados como CPE1; CPE2; y así sucesivamente, siendo la letra C indicativa de Cuidadores de la persona con estoma.

## Resultados y Discusiones

Identificamos en este estudio un estándar entre las personas con ostomía entrevistadas, relacionado al proceso de desarrollo de su autonomía. Para ilustrar, elaboramos una figura, contemplando los 90 días desde la cirugía, en donde fueron relacionados datos sobre *que* o *quien* influyó en el proceso de construcción de su autonomía.

Conforme visualizamos el proceso en la Figura 1, describiremos los resultados a través de cuatro categorías, que expresan las diferentes etapas identificadas en el estudio: Necesidad de realizar el cuidado con el estoma;

Apoyo y atención en salud después del alta hospitalaria; Apoyo del familiar cuidador para el desarrollo de la autonomía; y Retorno a las actividades de lo cotidiano y la reinserción social.

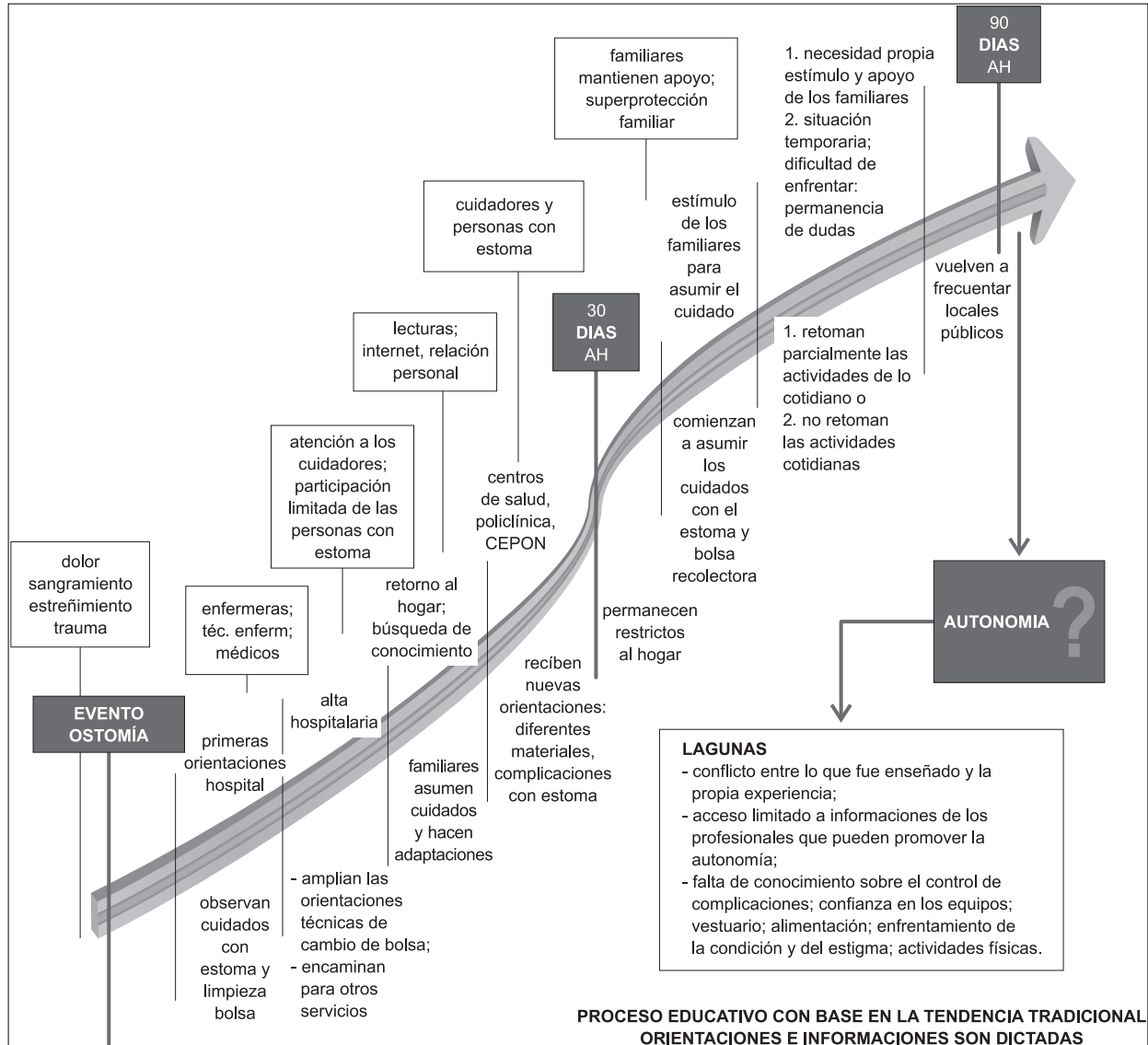


Figura 1 - Proceso de desarrollo de la autonomía de personas con estoma intestinal

### La necesidad de realizar el cuidado con el estoma

Los participantes de la investigación recibieron de los profesionales de salud en la institución hospitalaria, las primeras orientaciones técnicas relacionadas al cuidado específico con el estoma. Esas informaciones ocurrieron con la demostración por parte del equipo de salud, especialmente de la enfermería, sobre cómo realizar la limpieza y el cambio de la bolsa recolectora.

Las orientaciones, en este momento, fueron especialmente dirigidas a los familiares acompañantes,

siendo estos llamados para observar y luego estimulados a realizar el cuidado.

La demostración inicial para el cuidado con el estoma y la piel periestomal y el progresivo entrenamiento para el autocuidado hacen parte de las estrategias educativas indicadas, de manera que, cuando ocurre el alta hospitalaria la persona con estoma y/o familiar debe estar apto a realizar la higiene del estoma y de la piel y el cambio y la manutención del equipamiento recolector<sup>(12-13)</sup>. Conocer como realizar esos cuidados específicos es factor determinante para la práctica del autocuidado.

La asociación entre el autocuidado y la conquista de la autonomía es inevitable, especialmente para personas en esa condición crónica que necesitan adquirir habilidades específicas en el cuidado con el estoma, en el uso de los equipamientos recolectores y materiales adyuvantes<sup>(5,7)</sup>.

La atención en salud implica en el cuidado asistencial vinculado con la práctica educativa. Es papel del profesional de salud ofrecer orientaciones para el autocuidado, realizando esto de forma gradual y cuidadosa, ofreciendo informaciones técnicas, integrando al conocimiento previo de la persona, objetivando la promoción de la autonomía. En ese contexto, la práctica de la educación en salud objetiva la emancipación y la libertad de la persona, que, cuando suficientemente orientada sobre su nueva condición, es capaz de tomar decisiones seguras e informadas, ejerciendo el control sobre su propia vida y su autocuidado, mismo con las limitaciones impuestas por la nueva condición<sup>(14-15)</sup>.

Reflexionando sobre las acciones de la Clínica Ampliada y Compartida<sup>(9)</sup> y la influencia que esta tiene en la atención en salud hecho bajo esa perspectiva, vimos que los participantes no reconocen los espacios de acogimiento, escucha, diálogo y abertura de los profesionales para sus necesidades. A pesar de que las orientaciones para los cuidados técnicos ocurrieron, muchas dudas, que iban más allá del estoma, permanecieron y la inseguridad con el vivir en esa nueva condición también estuvo presente.

*Una enfermera fue, hizo y le mostró a mi hija cómo sería hecha la limpieza. Ahí ella lo hizo cerca de mi hija y mostró es así, así que funciona. De ahí en adelante la responsabilidad es tuya. Entonces es una cosa que nos deja de inicio asustadas. Es algo nuevo que tú no conoces, no sabes el procedimiento. Mostró una vez. Solamente una vez y le dijo a mi hija "a partir de ahora, es así que ustedes tienen que hacer - la responsabilidad es de ustedes. (PE4)*

Cuando hablamos de espacios para escuchar, nos referimos a la disponibilidad por parte de los profesionales para entender el discurso de la persona, sus gestos y sus diferencias. Con esa práctica, los profesionales reconocen cuales son las temáticas a ser abordadas, pues las expresiones de las personas atendidas encaminan la acción educativa para sus deseos y esperanzas. Por eso, el profesional precisa comprender cuál es el punto fundamental individual a ser trabajado en el proceso educativo y utilizar el diálogo para promover conocimiento objetivando la autonomía<sup>(16)</sup>.

Percibimos que la perspectiva técnica, todavía muy presente en esos profesionales de la salud que atendieron a las personas con estoma, precisa ser ampliada, modificando el "objeto" de trabajo, visto como el paciente inerte a las decisiones – en donde las orientaciones son

dictadas - y percibir a la persona como un sujeto concreto singular y con capacidad de diálogo y trabajar en la perspectiva de la Clínica Compartida.

### **Apoyo y atención en salud después del alta hospitalaria**

También durante el período de internación hospitalaria, como parte del proceso de orientaciones, identificamos que las personas con estoma y sus familiares fueron informados sobre los servicios de salud que deberían procurar después del retorno para su residencia y encaminados para esos servicios con las documentaciones necesarias.

La salida del hospital es un momento especial, ya que al dejar esa institución la persona no contará más con todos los recursos físicos, materiales y profesionales que hasta ese momento estaban disponibles y precisará enfrentar el ambiente domiciliar con los recursos existentes<sup>(12)</sup>.

Para adquirir su autonomía, la persona precisará iniciar el cuidado diario y constante de los equipamientos lo que no es una tarea fácil, ya que mantiene el contacto directo con la cirugía, con la alteración de su imagen corporal, la manipulación directa de sus heces y la conciencia de sus limitaciones provenientes de la ostomía. El uso de los equipamientos refleja para la persona con estoma, el cambio real ocurrido en la cirugía<sup>(17)</sup>.

Percibimos el cuidado de los profesionales de salud en realizar el encaminamiento correcto de las personas a los servicios de salud indicados, conforme la necesidad, con el objetivo de promover soporte de la atención en salud en los diferentes niveles de complejidad. Con ese encaminamiento las personas buscarán los servicios para ser atendidas en la atención primaria o en las instituciones de referencia. Esos locales prestarán la atención, ampliarán las orientaciones y colocarán a disposición los equipamientos necesarios para el cuidado, dando acceso a bolsas recolectoras y a los materiales adyuvantes.

La garantía de acceso a los equipamientos específicos ofreció seguridad a las personas, ya que sabían que tenían disponibles bolsas y materiales de calidad para realizar su cuidado, influenciando positivamente en la autonomía personal.

Lamentablemente percibimos que en la atención primaria, ofrecida por los Centros de Salud de la capital, la atención quedó restringida apenas a la distribución de los equipamientos, sin los profesionales realizar ningún tipo de orientación o cuidado específico con el estoma.

En la propuesta de atención a la salud de las personas con estoma, los Centros de Salud poseen responsabilidades esenciales y son piezas fundamentales en la red de atención en salud, siendo deber de los profesionales de salud de esa área realizar acciones *de orientación para el autocuidado*

y *prevención de complicaciones con el estoma*<sup>(18)</sup>. Esos Centros de Salud son considerados las instituciones más próximas de la realidad social de esas personas, y, debido a eso, tendrían mayor facilidad para crear vínculos con la persona usuaria del servicio y establecer relaciones interpersonales, sociales y ambientales, que pueden influenciar en la conquista de la autonomía.

Percibimos en la investigación que las personas también tuvieron una asistencia limitada a los aspectos técnicos del cuidado específico con el estoma, ya que no fueron englobados los aspectos relacionados a las alteraciones en la alimentación y en la posibilidad de esfuerzo físico, como también el vestuario, retorno laboral y reinserción social.

*Dificultad es que yo no salí todavía. Yo tengo fiestas, así, casamientos, por eso yo siempre usaba ropa social, para salir, y ahora yo estoy preocupado cómo voy a colocar los pantalones, así, porque yo no soy barrigudo, entonces yo dejaba el pantalón así, casi cerca del ombligo, entonces ahora ¿cómo yo voy a colocar la camisa dentro del pantalón? ¿Y qué hacer con la bolsa? Entonces es eso que yo estoy me preocupando demás. Y yo gustaba, yo era siempre de quedar, de andar bien arreglado, todo el mundo hablaba, y ahora no sé cómo voy a hacer.* (PE10)

La necesidad de profesionales preparados para atender a esas personas es fundamental, ya que el soporte adecuado en el cuidado en salud vinculado con las orientaciones facilita la aceptación y el retorno de esas personas a sus actividades con mayor seguridad. Las guías desarrolladas por especialistas del área indican la importancia de abordar esos temas, abarcando, la educación en salud, aspectos fisiológicos, nutricionales, de vestuario, medicaciones, imagen corporal, apoyo psicológico, social, de recreación, de relaciones personales, sexualidad, complicaciones relacionadas a la cirugía y los recursos disponibles<sup>(12-13,19)</sup>.

Sin embargo, verificamos en la investigación que la perspectiva de la mayoría de los profesionales todavía está enfocada en los aspectos técnicos, siendo factor limitante para el desarrollo de la autonomía personal. Las orientaciones fueron dictadas, muchas veces, sin atender a las necesidades individuales y a su retorno al ambiente domiciliar. No siempre hubo compromiso con la comprensión por parte de las personas y de los familiares sobre las orientaciones, efectuadas de forma automática. En ese sentido, no había el desarrollo de la co-autonomía de esas personas, juntamente con los profesionales, vínculo esencial ya citado anteriormente.

A través de las influencias institucionales, de los profesionales y de la búsqueda personal, identificamos que las personas con estoma y/o sus familiares, con 30 días de alta hospitalaria, saben cómo manosear los

equipamientos para el cuidado con estoma, conociendo el proceso de limpieza y adaptación de la bolsa recolectora y cómo utilizar algunos materiales adyuvantes, como el filtro de carbón activado, la pasta y el polvo de hidrocoloide protectores de la piel. Percibimos también que hacen sus primeras adaptaciones relacionadas al cuidado, ya que reconocen condiciones específicas individuales que tornan las orientaciones básicas técnicas recibidas insuficientes o no ideales. Esos cambios ocurren en situaciones como, por ejemplo, al utilizar o no materiales adyuvantes, tipo de bolsa preferible, alimentación adecuada, posicionamiento para adaptación de la bolsa, necesidad de auxilio, entre otros.

La autonomía requiere no solamente efectuar el cuidado en situaciones convencionales. Los profesionales de salud tienen un importante papel en preparar a las personas con estoma para enfrentar situaciones que requieren reflexión y la toma de decisiones cuando necesario.

*Yo mismo no consigo cambiar, por causa de la posición, porque yo tengo que quedarme acostada [...] ahí sentada ya no puedo, porque la bolsa cuando tú la vas a colocar, tienes que colocarla correctamente, para que ella no se encoja y no te incomode. Entonces quiere decir que siempre tiene que haber otra persona para hacer eso.* (PE7)

Podemos percibir con esa declaración, común entre los participantes de esta investigación, que la observación de la asistencia realizada por el profesional de salud, en la institución hospitalaria, influyó en la conducta del cuidado domiciliar. Probablemente esas personas estaban acostadas en sus camas hospitalarias en cuanto los profesionales realizaban el cuidado con el estoma y la adaptación de la bolsa recolectora y, debido a eso, percibieron que la adaptación de la bolsa debería ocurrir siempre en esa posición. Esa situación es reflejo de la falta de comunicación adecuada por parte del equipo, objetivando la comprensión de la persona, en la práctica del autocuidado y, consecuentemente, en la construcción de la autonomía.

Los servicios de salud pueden trabajar de forma a atenuar las implicaciones que son consecuencia de la condición y de la pérdida de la autonomía y autocontrol. Por eso, los profesionales precisan estar preparados para ofrecer atención con el objetivo de mantener o restablecer la identidad personal para lidiar con las emociones y estigmas sociales<sup>(15)</sup>.

### **Retorno a las actividades de lo cotidiano y la reinserción social**

Sobre el retorno a las actividades cotidianas, ocurrió que una parte de las personas que iniciaron ese proceso, retomando gradualmente sus actividades y otras que



prefirieron permanecer restrictas al hogar, dependientes de los cuidadores familiares, aguardando la cirugía de anastomosis ya programada.

*¿Que se puede hacer? ¿Que yo voy a hacer con esto aquí (apunta para el estoma)? No se puede trabajar. En mi profesión hay que estar entero para trabajar. No, porque yo no puedo hacer nada. Yo estoy en casa sin hacer nada, como dice el otro, me tratando, me cuidando, no se puede hacer nada, en cuanto yo continúe con esto aquí, no puedo hacer nada.* (PE1)

La dificultad de retorno a las actividades sociales y laborales puede ocurrir ocasionada por los límites impuestos por los cambios físicos de la cirugía, por la alteración de la imagen corporal y de la autoestima, además del miedo del estigma social relacionado con la condición y que, a veces, puede influir en su propia aceptación<sup>(3-20)</sup>.

Un estudio cuantitativo buscó identificar el retorno a las actividades sociales y de trabajo de personas que realizaron esa misma intervención quirúrgica. Identificaron que la mayoría de las personas retomó sus actividades, total o parcialmente. Los que no retomaron atribuyeron esa dificultad a factores como la inseguridad, problemas físicos, dificultad para higienizar la bolsa, vergüenza y otros<sup>(21)</sup>, corroborando con lo encontrado en los relatos de los participantes de este estudio.

Los profesionales de salud tienen importante papel al abordar las alteraciones de la imagen corporal y la representación de la pérdida de control del esfínter, a fin de promover conocimiento y autoestima personal, desmitificando el estigma creado, influyendo positivamente en su reinserción social y consecuentemente obteniendo más un avance para la autonomía personal.

## Consideraciones finales

Las informaciones sobre los cuidados técnicos específicos, que fueron dadas por los profesionales para las personas y sus familiares, auxiliaron en el desarrollo de la habilidad para cuidar del estoma y manosear los equipamientos. Los familiares salieron de la institución hospitalaria con cierta habilidad inicial para realizar ese cuidado. Gradualmente fueron asumiendo las responsabilidades y comenzaron a realizar su autocuidado con el estoma y con la bolsa recolectora.

A pesar de esa habilidad esencial, percibimos la falta de una atención en salud ampliada y compartida en la cual los profesionales puedan valorizar la persona en su singularidad y desarrollar actividades objetivando la preparación para el enfrentamiento de lo cotidiano y el proceso de desarrollo de la autonomía personal.

La Clínica Ampliada y Compartida es una importante directriz que propone acciones prácticas que pueden

abordar temas como ese, ya que las oportunidades creadas con las acciones propuestas posibilitan reconocer y comprender el proceso individual y, así, poder trabajar conforme la necesidad emergente.

El profesional de salud precisa superar el trabajo técnico y de atención vertical para una práctica con perspectiva en la Clínica Ampliada y Compartida, para así, practicar el diálogo, permitir la creación de vínculo y la educación en salud, factores fundamentales para apoyar a la persona con estoma a reflexionar sobre sus decisiones y así desarrollar una co-autonomía.

Percibimos que las personas con estoma, en sus 90 días después del alta hospitalaria, a pesar de ser un tiempo aún breve de adaptación, iniciaron la retomada o desarrollo de su autonomía personal - unas más, otras menos - asumiendo su autocuidado, retornando gradualmente las actividades de su cotidiano y asumiendo algunas decisiones personales, sin embargo no en la plenitud de sus posibilidades.

Este estudio nos permitió comprender cuáles son los factores que pueden influir, en las personas con estoma, en el desarrollo o retomada su autonomía, y como los profesionales de salud son fundamentales en ese proceso, trabajando como educadores, apoyando la conquista, estimulando el cuidado y el retorno a las actividades.

## Referencias

1. Martins ML, Perugini VC, Silva RDM. Processo de viver com estomia: facilidades e limites. Rev Estima. 2006;4(1):15-20.
2. Salimena AMO, Valente WR, Melo MCSC, Paschoalin HC, Souza IEO. Compreendendo as vivências de mulheres ao enfrentar a condição de ter um estoma intestinal. Rev Estima. 2008;6(3):12-8.
3. Cascais AFM, Martini JG, Almeida PJS. O impacto da ostomia no processo de viver humano. Texto Contexto Enferm. 2007;16(1):163-7.
4. Monge RA, Avelar MCQ. A assistência de enfermagem aos pacientes com estomia intestinal: percepção dos enfermeiros. Online Braz J Nurs. [periódico na Internet]. 2009 [acesso 12 set 2011]; 8(1). Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2009.2208/468>.
5. Campos GWS. Clínica e saúde coletiva compartilhadas: teoria Paidéia e reformulação ampliada do trabalho em saúde. In: Campos GWS, Minayo MCS, Akerman M, Drumond M Júnior, Carvalho YM. Tratado de Saúde Coletiva. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz; 2006. p. 41-80.
6. Onocko Campos RT, Campos GWS. Co-construção de autonomia: o sujeito em questão. In: Campos GWS,

- Minayo MCS, Akerman M, Drumond M Jr, Carvalho YM, organizadores. Tratado de Saúde Coletiva. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz; 2006. p. 669-88.
7. Oliveira DLLC. A enfermagem e suas apostas no autocuidado: investimentos emancipatórios ou práticas de sujeição? Rev Bras Enferm. jan-fev 2011;64(1):185-8.
8. Fleury-teixeira P, Vaz FAC, Campos FCC, Álvares J, Aguiar RAT, Oliveira VA. Autonomia como categoria central no conceito de promoção de saúde. Ciência Saúde Coletiva. 2000;3(2):2115-22.
9. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS. Clínica ampliada e compartilhada. Brasília: Ministério da Saúde; 2009. 64 p.
10. Trentini M, Paim L. Pesquisa convergente assistencial: um desenho que une o fazer e o pensar na prática assistencial em saúde-enfermagem. 2 ed. Florianópolis: Insular; 2004.
11. Conselho Nacional de Saúde (BR). Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos [base de dados na Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 1996 [acesso 19 jun 2010]. Disponível em: <http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/sisnepabrasco.pdf>.
12. Cesaretti IUR. Cuidando da pessoa com estoma no pós-operatório tardio. Rev Estima. 2008;6(1):27-32.
13. Wound Ostomy and Continence Nurses Society (WOCN). Management of the patient with a fecal ostomy: best practice guideline for clinicians. New Jersey: WOCN; 2010. 44 p.
14. Bellato R, Pereira WR, Maruyama SAT, Oliveira PC. A convergência cuidado-educação-politicidade: um desafio a ser enfrentado pelos profissionais na garantia aos direitos à saúde das pessoas portadoras de estomias. Texto Contexto Enferm. abr-jun 2006;15(2):334-42.
15. Entwistle VA, Carter SM, Cribb A, McCaffery Kirsten. Supporting Patient Autonomy: The Importance of Clinician-patient Relationships. J Gen Intern Med. 2010;25(7):741-5.
16. Freire P. Pedagogia do Oprimido. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 1987.
17. Silva A, Shimizu HE. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2006 jul-ago;14(4):483-90.
18. Ministério da Saúde (BR). Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009 [base de dados na Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2009 [acesso 9 maio 2010]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400\\_16\\_11\\_2009.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html).
19. Registered Nurses' Association of Ontario (RNAO). Ostomy Care and Management. Clinical Best Practice Guidelines. Toronto, Canadá: iaBPG; 2009.
20. Barnabe NC, Dell'acqua MCQ. Estratégias de enfrentamento (coping) de pessoas ostomizadas [periódico na Internet]. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2008 jul-ago [acesso 26 set 2011]; 16(4): [8p] Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n4/pt\\_10.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n4/pt_10.pdf).
21. Bechara RN, Bechara MS, Bechara CS, Queiroz HC, Oliveira RB, Mota RS, et al. Abordagem Multidisciplinar do Ostomizado. Rev Bras Coloproct. 2005;25(2):146-9.

Recibido: 13.3.2012

Aceptado: 16.1.2013

*Como citar este artículo:*

Poletto D, Silva DMGV. Vivir con estoma intestinal: la construcción de la autonomía para el cuidado. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. mar.-abr. 2013 [acceso: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_];21(2):[08 pantallas]. Disponible en: \_\_\_\_\_

día / año  
mes abreviado con punto

URL