

Experiências de adolescentes turcos de viver com ostomia: um estudo qualitativo

Turkish adolescents' experiences of living with a stoma: a qualitative study
Experiencias de adolescentes turcos que viven con ostomía: un estudio cualitativo

Deniz Harputlu¹  <https://orcid.org/0000-0001-8751-1898>

Figen Işık Esenay¹  <https://orcid.org/0000-0001-7576-6500>

Como citar:

Harputlu D, Esenay FI. Experiências de adolescentes turcos de viver com ostomia: um estudo qualitativo. Acta Paul Enferm. 2022;35:eAPE0334345.

DOI

<http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2022A00334345>



Descritores

Colostomia; Ileostomia; Ostomia; Adolescente

Keywords

Colostomy; Ileostomy; Ostomy; Adolescent

Descriptors

Colostomia; Ileostomia; Ostomia; Adolescente

Submetido

9 de novembro de 2020

Aceito

21 de junho de 2021

Autor correspondente

Deniz Harputlu
E-mail: dharputlu@ankara.edu.tr

Editor Associado (Avaliação pelos pares):

Fabio D'Agostino
(<https://orcid.org/0000-0002-4641-604X>)
Saint Camillus International University of Health and Medical Sciences, Roma, Itália

Resumo

Objetivo: O objetivo deste estudo foi investigar em profundidade as experiências de adolescentes turcos vivendo com ostomia.

Métodos: Este é um estudo fenomenológico hermenêutico qualitativo. A população do estudo foi composta por 11 adolescentes ostomizados da Turquia, com idades entre 12 e 21 anos. Os adolescentes participaram de entrevistas semiestruturadas com perguntas abertas sobre suas experiências com a ostomia. Os dados foram coletados entre janeiro e maio de 2019.

Resultados: Quarenta e seis afirmações significativas foram extraídas e agrupadas em sete temas. Os temas foram: desconforto, ocultação da ostomia, imagem corporal alterada, ambiente social protetor, experiências de oração, problemas vivenciados com a bolsa de colostomia e cuidados com ela, planos futuros alterados.

Conclusão: Os resultados do estudo identificaram uma série de desafios na vida dos adolescentes com ostomia. Os resultados podem ser úteis para os profissionais de saúde apoiarem seus pacientes adolescentes com ostomia. Além disso, esses achados podem servir de base para a realização de estudos futuros para melhorar a qualidade de vida dos adolescentes ostomizados.

Abstract

Objective: This study's purpose was to investigate the experiences of Turkish adolescents with stoma in greater depth.

Methods: This is qualitative, hermeneutic phenomenological study. The study population consisted of 11 adolescents with stoma aged 12-21 years, in Turkey. Adolescents took part in semi-structured interviews consisting of open-ended questions about their experiences about stoma. Data were collected between January-May 2019.

Results: Forty-six significant statements were extracted and clustered in seven themes. The themes were, discomfort, concealing the stoma, changed body image, protective social environment, praying experiences, experienced problems about stoma bag and stoma care, altered future plans.

Conclusions: The findings of the study identified a number of challenges in the life for adolescent with ostomy. The results can be helpful for the health care providers to support their adolescent patients with ostomy. In addition, these findings can be base data to conduct future studies to improve quality of life of the adolescents with ostomy.

Resumen

Objetivo: El objetivo de este estudio fue el de investigar en profundidad las experiencias de adolescentes turcos que viven con ostomía.

¹ Universidade de Ancara, Faculdade de Enfermagem, Ancara, Turquia.
Conflitos de interesse: nada a declarar.

Métodos: Este es un estudio fenomenológico hermenéutico cualitativo. La población objeto del estudio estuvo compuesta por 11 adolescentes ostomizados de Turquía, con edades entre los 12 y los 21 años. Los adolescentes participaron de entrevistas semiestructuradas con preguntas abiertas sobre sus experiencias con la ostomía. Los datos fueron recopilados entre enero y mayo de 2019.

Resultados: Cuarenta y seis afirmaciones significativas fueron extraídas y agrupadas en siete temas. Los temas fueron: incomodidad, ocultación de la ostomía, imagen corporal alterada, ambiente social protector, experiencias de oración, problemas vividos con la bolsa de colostomía y sus cuidados, planes futuros alterados.

Conclusión: Los resultados del estudio identificaron una serie de desafíos en la vida de los adolescentes con ostomía. Los resultados pueden ser de utilidad para que los profesionales de salud les brinden apoyo a sus pacientes adolescentes con ostomía. Además, esos hallazgos pueden servir de base para la realización de estudios futuros para la mejora de la calidad de vida de los adolescentes ostomizados.

Introdução

Colostomias são indicadas em vários processos patológicos, incluindo tumores malignos, doenças inflamatórias intestinais, problemas neurológicos, doenças urológicas, lesões traumáticas e diverticulite.⁽¹⁾ Vários estudos já enfocaram as cargas fisiológicas, econômicas e psicológicas de adultos que vivem com ostomia, como suas complicações físicas, diminuição da vida sexual, distúrbios do sono e fadiga, além de deteriorações na imagem corporal, vida social e condições de trabalho, bem como as questões sociais associadas a tudo isso.⁽²⁻⁵⁾

Os adolescentes podem ter ostomia devido a condições congênitas ou doenças adquiridas, como malformação anorretal, doença de Hirschsprung, perfuração intestinal, câncer ou doença inflamatória intestinal.⁽⁶⁾ Problemas específicos de desenvolvimento surgem no período da adolescência até a idade adulta jovem (isto é, autonomia, relacionamentos e outros). Como alguns jovens não conseguem superar todos esses problemas sem dificuldades, ter uma doença crônica representa um obstáculo adicional.⁽⁷⁾ Lidar com a cirurgia de ostomia na adolescência aumenta os desafios já associados a essa fase da vida. No entanto, a literatura com foco em adolescentes ostomizados é atualmente insuficiente, pois foram encontrados apenas quatro estudos sobre o assunto, esses estudos não foram publicados recentemente e um deles foi projetado de forma retrospectiva.⁽⁸⁻¹¹⁾

Um estudo com adolescentes com ostomia foi conduzido por Erwin-Toth (1999), no qual os problemas enfrentados por adultos que foram submetidos a cirurgia de estoma entre as idades de 6 e 12 anos foram avaliados apenas de forma retrospectiva. De acordo com os resultados, os adultos afirmaram ter experimentado dificuldades na adolescência, como alcançar uma qualidade de vida normal en-

quanto lidavam com sua ostomia na escola. Além disso, afirmaram ter problemas com a imagem corporal e sentir raiva, vergonha e depressão.⁽⁸⁾ Outro estudo, conduzido por Nicholas et al. (2008), analisou as experiências de adolescentes que vivem com ostomia ou bolsa em J com idades entre 13 e 19 anos. Neste estudo, a sensação de intrusão no seu corpo, alterações da imagem corporal, diminuição da independência, segredo em torno da ostomia, ajustes ao longo do tempo, desafios para a família e estratégias para prosseguirem com suas vidas de forma construtiva foram identificados como temas nos desafios enfrentados pelos adolescentes.⁽⁹⁾ Da mesma forma, um estudo qualitativo de Savard e Woodgate (2009) com 6 adultos jovens com ostomia, com idade de 19 a 24 anos, descobriu que eles haviam tido emoções negativas, como constrangimento, sentir-se diferente, frustração e preocupação, bem como um sentimento de restrição, perda de controle e dor.⁽¹⁰⁾ Os resultados de outra pesquisa qualitativa com adolescentes ostomizados mostraram que as bolsas têm efeitos físicos e sociais negativos na vida das pessoas.⁽¹¹⁾

As experiências com a ostomia podem variar de acordo com as características sociais e culturais do indivíduo.^(12,13) Por exemplo, não há estudos sobre as experiências de adolescentes com ostomia especificamente na cultura turca, onde a maioria das pessoas é de religião muçulmana.

Na religião muçulmana, são prescritas cinco orações diárias e para cada uma, o devoto deve estar em um estado de pureza ritual por meio da ablução física. Esse estado deve ser mantido por toda a duração de cada oração (5–10 min), senão a oração será considerada inválida. Funções corporais, incluindo a micção e a passagem de flatulência ou fezes, requerem que a ablução seja refeita.⁽¹⁴⁾ Esta pode ser uma razão para a qualidade de vida significativamente

inferior relatada por pacientes muçulmanos após a cirurgia de ostomia em comparação com não muçulmanos.⁽¹⁵⁾ Portanto, o objetivo do presente estudo foi investigar em profundidade as experiências de adolescentes turcos com ostomia.

Métodos

A fim de explorar as experiências dos adolescentes com ostomia, foi elaborado um estudo fenomenológico hermenêutico qualitativo. A fenomenologia hermenêutica é um tipo especial de interpretação fenomenológica, projetada para revelar significados ocultos nos fenômenos. Esta abordagem foi escolhida porque a abordagem fenomenológico-hermenêutica é essencialmente uma filosofia da natureza da compreensão de um fenômeno particular e da interpretação científica dos fenômenos que aparecem no texto ou na palavra escrita.^(16,17)

Em vez da idade de 10 a 19 anos, uma definição de 10 a 24 anos corresponde mais de perto ao crescimento adolescente e à compreensão popular desta fase da vida, porque a adolescência engloba elementos de crescimento biológico e importantes transições de papéis sociais, ambos os quais mudaram no século passado.⁽¹⁸⁾ A amostra do estudo incluiu 11 adolescentes com ostomia identificados por meio de um método de amostragem homogêneo e intencional. Os critérios de inclusão foram: i) ter feito uma colostomia, ileostomia ou urostomia pelo menos dois meses antes; ii) idade entre 10 e 24 anos; iii) não estar hospitalizado no momento da coleta de dados; iv) ser capaz de falar e entender o idioma turco; v) o adolescente e sua família concordarem em participar; e vi) não ter um diagnóstico de transtorno mental que pudesse interferir nas entrevistas.

Os dados foram coletados no período de janeiro a maio de 2019, por meio de entrevistas em profundidade. Os dados foram coletados por meio de entrevistas presenciais (2 participantes) ou telefônicas (9 participantes), de acordo com as preferências dos participantes.⁽¹⁹⁾ As entrevistas presenciais foram realizadas na sala das pesquisadoras na universidade e as telefônicas na casa dos adolescentes. Como não há nenhum registro formal de dados de

adolescentes com ostomia na Turquia, as informações de contato dos participantes e de seus familiares foram obtidas nos prontuários de duas empresas que comercializam materiais para ostomia. Os pais dos adolescentes foram chamados por telefone pelas pesquisadoras. O objetivo e o conteúdo do estudo foram explicados a cada pessoa.

Primeiramente, foi recebido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e, em seguida, as entrevistas foram agendadas pelas pesquisadoras com os adolescentes que aceitaram participar do estudo. As entrevistas foram realizadas em horários adequados tanto para os participantes quanto para as pesquisadoras e foram feitas uma vez com cada adolescente. Todas as entrevistas com os participantes foram realizadas pelas duas pesquisadoras. As entrevistas foram gravadas com um gravador de voz, após obtida a autorização por escrito dos participantes e de seus pais. A duração das entrevistas variou de 20 a 60 minutos. Antes do início de cada entrevista, os participantes preencheram uma “ficha de identificação do ostomizado” e as entrevistas foram realizadas no formato semiestruturado.

Ao mesmo tempo, foi dada atenção ao ambiente das entrevistas presenciais. O ambiente físico era limpo, com aroma agradável, arejado, mantido em temperatura adequada, confortável e tranquilo. No ambiente de entrevista, os assentos foram arranjados em duplas para permitir a comunicação face a face apropriada, com água e guardanapos também sendo fornecidos. Durante as ligações, os adolescentes foram orientados a ficar em um ambiente onde pudessem falar sozinhos e com conforto. Todas as entrevistas foram realizadas sem a presença dos pais dos adolescentes. A coleta de dados foi encerrada com base na saturação dos dados (ou seja, caso não fossem recebidas novas informações, fossem recebidas informações repetidas ou não surgisse na conversa mais nenhuma unidade de significado).

Ferramentas de coleta de dados

- **Indivíduos com formulário de identificação de ostomia:** Este formulário foi criado pelas pesquisadoras deste estudo após uma revisão da literatura correspondente.^(8,9,11,20) Este formulário possui 2 seções e é composto por 14

questões no total. A primeira seção, composta por 8 questões, trata de informações pessoais. A segunda seção, composta por 6 questões, foi elaborada para avaliar as características da ostomia dos indivíduos.

- **Formulário de entrevista semiestruturada:** Este formulário foi criado pelas pesquisadoras com o objetivo de conhecer as vivências dos adolescentes com ostomia.^(8,9,11,20) O formulário consiste em perguntas abertas que fornecem respostas gerais e aprofundadas para identificar experiências potenciais. A entrevista começou com uma pergunta ampla e aberta: “Que tipo de experiências você tem com a ostomia?” Essa pergunta geral foi seguida por perguntas para encorajar os participantes a fornecerem respostas mais aprofundadas.

Para avaliar a adequação das questões gerais de estímulo, o formulário de entrevista semiestruturada foi avaliado por três pesquisadores enfermeiros, especializados respectivamente em pesquisa qualitativa, ostomia e vivência do adolescente, antes da coleta de dados.

As distribuições de frequência e de porcentagem das características descritivas dos participantes foram calculadas por meio do pacote de *software* SPSS (SPSS for Windows, versão 15.0; SPSS, Inc., Chicago, IL, EUA).

A análise fenomenológica hermenêutica foi realizada manualmente nas transcrições das entrevistas pela primeira e a segunda autoras, com o objetivo de explorar os principais temas relacionados às experiências do adolescente com a ostomia. Foram seguidas três etapas principais na análise:⁽¹⁵⁾

1. Todas as entrevistas foram lidas individualmente pelas duas pesquisadoras, para elas terem uma noção de todo o texto. As impressões das pesquisadoras sobre o texto foram então documentadas e discutidas.
2. O texto foi dividido em unidades de significado, que foram transformadas com o conteúdo intacto. A partir de cada unidade de significado transformada, vários rótulos foram criados para descobrir temas comuns.
3. As pesquisadoras leram o texto várias vezes e realizaram a interpretação dos dados durante

esta etapa, descrevendo os temas dentro dos dados. Um exemplo de processo de análise de dados nesta pesquisa é apresentado no Quadro 1.

Quadro 1. Exemplos do processo de análise

Unidade de Significado	Rótulo	Tema
"... Não vejo muito meus amigos depois da cirurgia. Só tenho uma amiga, porque ela sabe que tenho ostomia, por isso continuo a vê-la. Não me encontro com outros amigos"	Sentir constrangimento com os amigos	Constrangimento
"... Quando há algum odor na sala de aula, eles abrem a janela ou usam o <i>spray</i> de ambiente. Eu não quero ir à escola"	Sentir constrangimento na escola	
"... Uso roupas mais soltas e mais confortáveis. A bolsa às vezes se enche. Então, se o meu tamanho de roupa for o pequeno, agora compro no tamanho médio."	Ocultar a ostomia usando roupas largas	Ocultação da ostomia

Em uma pesquisa qualitativa, o rigor científico pode ser garantido por meio de quatro critérios: credibilidade, transferibilidade, confiabilidade e confirmabilidade.⁽²¹⁾ Neste estudo, a credibilidade foi facilitada pelo envolvimento constante com os dados durante todas as fases e pela realização de análises colaborativas. Para realizar uma verificação externa, os temas emergentes foram revisados e aprimorados por duas pesquisadoras de enfermagem que não participaram das entrevistas. Com a credibilidade assegurada, a confiabilidade, por sua vez, foi garantida. Para avaliar a transferibilidade das descobertas, nós as descrevemos para dois públicos. Finalmente, uma trilha de auditoria serviu como documento para garantir a confirmação.

Os procedimentos do estudo foram analisados e aprovados pelo Comitê de Ética da Universidade de Ancara em 7 de janeiro de 2019, recebendo o número de aprovação 911. A confidencialidade foi garantida e os participantes tinham a liberdade de se retirarem do estudo a qualquer momento. As pesquisadoras atribuíram a cada adolescente um número para ocultar sua identidade e entregaram a cada participante e aos seus pais uma folha de informação contendo detalhes do estudo; essa folha foi lida com atenção e explicada pelas pesquisadoras antes das entrevistas. As entrevistadoras permitiram que os participantes e seus pais lessem as informações escritas, refletissem sobre elas e tomassem suas próprias decisões antes de dar seu consentimento informado. Os formulários de consentimento livre e esclarecido foram enviados aos participantes e aos pais que não foram encontrados pessoalmente.

Resultados

Onze adolescentes estiveram envolvidos neste estudo — dois rapazes e nove moças. A distribuição dos participantes de acordo com suas informações de apresentação é dada na Tabela 1.

Tabela 1. Características demográficas e da ostomia

Dados demográficos e características da ostomia	Média ± desvio-padrão; n(%)
Idade (anos)	16,00 ± 3,28 (Faixa: 12–21)
Tempo vivido com a ostomia (meses)	73,36 ± 65,93 (Faixa: 3–192)
Sexo	
Masculino	2 (18,2)
Feminino	9 (81,8)
Status de educação	
Frequenta a escola	6 (54,5)
Em férias escolares	2 (18,2)
Saiu da escola	3 (27,3)
Tipo de ostomia	
Colostomia	2 (18,2)
Ileostomia	9 (81,8)
Quem cuida da ostomia	
A própria pessoa, sozinha	3 (27,3)
A mãe	4 (36,4)
A própria pessoa, com a ajuda de outros	4 (36,4)
Diagnóstico médico	
Síndrome do intestino irritável	3 (27,3)
Câncer	2 (18,2)
Outro	6 (54,5)
Duração da ostomia	
Temporária	9 (81,8)
Permanente (1 ileostomia + 1 colostomia)	2 (18,2)

Sete temas emergiram da análise dos dados: constrangimento; ocultação da ostomia; imagem corporal alterada; ambiente social restritivo; experiências à oração; problemas vivenciados com bolsa de ostomia e seus cuidados; e mudança de planos futuros. A distribuição dos temas e a contagem de participantes são apresentadas no Quadro 2.

Quadro 2. Temas e número de participantes que os relataram

Tema	Participantes que relataram o tema
Constrangimento	7
Ocultação da ostomia	5
Imagem corporal alterada	5
Ambiente social restritivo	4
Experiências à oração	2
Problemas com a bolsa de ostomia e seus cuidados	7
Planos futuros alterados	2

Tema 1: Constrangimento

Os adolescentes relataram que se sentiram constrangidos em vários ambientes sociais por causa da sua ostomia. Afirmaram que esse desconforto fazia com que, posteriormente, evitassem ambientes sociais e que não conseguiam sentir-se confortáveis em situações sociais. Os participantes expressaram isso com as seguintes afirmações:

“Não vejo muito meus amigos depois da cirurgia. Só tenho uma amiga, porque ela sabe que tenho ostomia, por isso continuo a vê-la. Não me encontro com outros amigos. Meus amigos estão sempre me perguntando sobre minha cirurgia, como que tipo de cirurgia eu fiz. Não quero mentir para eles. É por isso que não quero ver os outros ... Se eu contar... sinto que as pessoas vão fugir de mim ... Hesito ... Não sei como eles podem reagir. Isso (a ostomia) me incomoda. É por isso que me tornei introvertida com as pessoas. Não quero que ninguém veja. O olhar das pessoas me incomoda” (Participante 3).

“... meus amigos não querem se aproximar de mim na escola. Eles não querem se sentar ao meu lado. Eles não vêm. Acho, imagino que eles não se sentam perto de mim porque eu tenho mau cheiro. Às vezes sinto que o odor vem de mim, então não falo muito. Quando há algum odor na sala de aula, eles abrem a janela ou usam o spray de ambiente. Eu não quero ir à escola. (Participante 7).

Tema 2: Ocultação da ostomia

Os adolescentes afirmaram que não queriam que suas bolsas de ostomia fossem vistas ou conhecidas e tentariam escondê-las de várias maneiras. Um participante do sexo masculino explicou como esconde sua bolsa de ostomia com suas roupas:

“Uso roupas mais soltas e mais confortáveis. A bolsa às vezes se enche. Então, se o meu tamanho de roupa for o pequeno, agora compro no tamanho médio. Os sapatos são os mesmos, mas compro roupas largas, para que minha bolsa não fique visível quando estiver cheia.” (Participante 4).

Outra adolescente afirmou que escondeu a ostomia não contando aos amigos e professores da escola que a tinha:

“Às vezes minha bolsa sai na escola. Às vezes tenho problemas com isso. Minto para meus professores que estou com dor de barriga quando isso acontece. Os professores também acham que eu menstruei. Atualmente, nenhum dos meus amigos sabe da minha ostomia. Achei que seria desnecessário contar para os meus amigos, porque achei que eles não poderiam me ajudar, então resolvi não falar” (Participante 7)

Tema 3: Imagem corporal alterada

Os adolescentes que participaram do estudo expressaram passar por mudanças na sua imagem corporal de várias maneiras. Uma adolescente relatou a mudança em sua imagem corporal da seguinte forma:

“Então... depois da cirurgia tudo mudou. Por exemplo, não uso mais as roupas que costumava usar. Agora estou constantemente usando roupas casuais. Eu costumava fazer maquiagem, me vestir diferente, mas agora não faço nada disso, porque acho que não serve para mim.” (Participante 3).

Uma colocação de outro adolescente, do sexo masculino, foi a seguinte:

“Não quero ter uma namorada enquanto meu corpo estiver assim. Quero dizer, até eu conseguir me curar. Se isso acontecer, só acontecerá quando eu melhorar. Só quando a ostomia fechar.” (Participante 4).

Tema 4: Ambiente social restritivo

Os adolescentes afirmaram que são vistos como doentes em seu meio social, bem como por seus familiares. Uma adolescente, que não tem permissão para realizar os cuidados com a ostomia sozinha, afirmou o seguinte:

“Nunca cuidei da minha ostomia. Nem tentei ainda... Mamãe diz para não começar agora. Ela fala que eu preciso crescer mais para isso.” (Participante 1).

A colocação a seguir é de outra adolescente, que não quer participar de partidas de vôlei por causa dos temores de seus professores:

“Sou jogadora de vôlei. Estou pensando em ir aos jogos de vôlei. O time da nossa escola vai jogar com os de outras escolas em várias cidades. Não posso ir porque estou doente. Alguns dos meus professores têm medo de que alguma coisa aconteça comigo por causa da minha ostomia. Por isso, não querem que eu vá.” (Participante 10).

Tema 5: Experiências à oração

Todos os participantes eram muçulmanos. A ablução é feita regularmente antes das orações muçulmanas e gases ou fezes podem interromper esse processo. Para poder continuar com a oração, é preciso que a ablução seja refeita, se necessário. Os participantes falaram sobre suas experiências relacionadas à oração da seguinte forma:

“Por um tempo, não fiz nada. Achei que não podia orar com a ostomia. Eu não estava orando. Então, pensei que Deus havia me dado a ostomia e orei. Não faz muito tempo desde que comecei de novo. Mas tive problemas. Eu não estava me sentindo confortável, ficava trocando de roupa para ficar limpa para orar quando a bolsa entrava em contato (com a roupa). Eu me sentia incomodada com a ostomia. Eu estava preocupada que minha ablução fosse quebrada. Mas aí já não está nas minhas mãos, não é proposital, acontece espontaneamente, já estou acostumada” (Participante 6).

“Antes da operação, íamos à mesquita com a minha mãe, rezávamos. Depois da operação... Por exemplo, ontem não fui à mesquita. Minha mãe foi, eu não. Foi Kandil (uma noite especial para a religião muçulmana) ontem. A bolsa está constantemente vazando; Não fui porque a ablução seria quebrada. Além disso, também não vou porque a mesquita é um lugar muito lotado. Não gosto de lugares com muita gente. Não vou.” (Participante 3).

Tema 6: Problemas com bolsa para ostomia e seus cuidados

A maioria dos participantes afirmou ter problemas diferentes com a bolsa de estoma e seus cuidados. Esses problemas geralmente incluíam vazamento de fezes, escapamento audível de gás, odor, queimação e outros problemas na pele periestomal, falta de instruções sobre os cuidados com a ostomia e falta de médicos ou enfermeiros especialistas que entendam o cuidado da ostomia em casa.

Uma das adolescentes expressou problemas com a bolsa de estoma da seguinte forma:

“...Mas quando as fistulas se abriam, eu tinha dificuldade de colocar a bolsa de ostomia na minha pele. Ai, muitas vezes, começavam os vazamentos. Quando vazam fezes da minha bolsa, pode haver mau cheiro. Às vezes há um escapamento de gás audível.” (Participante 6).

Um adolescente falou sobre os problemas relacionados à educação sobre cuidados com a ostomia da seguinte forma:

“Ninguém me ensinou os cuidados com a ostomia. Fiz uma cirurgia em Adana e Hatay (cidades da Turquia). Ninguém me ensinou. Às vezes, tenho vermelhidão nas bordas da ostomia. Estou aplicando um creme ou óleo sozinho. Às vezes passa.” (Participante 10).

Tema 7: Mudança de planos futuros

Os adolescentes falaram sobre as mudanças em seus planos de futuro devido ao estoma. A resposta de uma adolescente em relação a este tema foi a seguinte:

“Estava estudando design de moda. Eu estava pensando em ir para Istambul, porque não havia nenhuma escola de moda em Esmirna. Então, eu estava planejando ir para Istambul este ano, mas cancelei por causa da cirurgia. Espero ir depois da cirurgia (de fechamento da ostomia). Então, eu adiei.” (Participante 3)

“Na verdade, a vida me ensinou a não fazer muitos planos. Percebi que eu era mais feliz quando

vivia sem nenhum plano. Não importa o que você planeje fazer, toda vez que eu digo que isso está nas minhas mãos, a vida sempre aparece. A vida me mostrou que não.” (Participante 6)

Discussão

Este estudo forneceu uma compreensão abrangente das experiências de adolescentes turcos com ostomia e, apesar da literatura limitada, os resultados são bastante semelhantes a outras pesquisas.^(9,10) Os achados deste estudo revelaram que adolescentes com ostomia vivenciam “constrangimento” em seu convívio social. No estudo de Savard e Woodgate (2009), adultos jovens, com idade entre 19 e 24 anos, que apresentavam ostomia devido à colite ulcerativa, expressaram problemas semelhantes sob o tema “sentimentos de inquietação”.⁽¹⁰⁾ No estudo de Mohr e Hamilton (2016), realizado com 12 adolescentes com ostomia, falantes de inglês e com idades entre 13 e 18 anos, de forma semelhante, os adolescentes muitas vezes relataram não se sentirem bem o suficiente para se encontrarem com os amigos.⁽¹¹⁾

O outro achado deste estudo foi a ocultação da ostomia. No presente estudo, “ocultar” teve dois significados. O primeiro era “esconder-se fisicamente usando roupas” e o outro é “não contar às outras pessoas sobre a ostomia”. Nicholas et al. (2008) explicaram isso usando o tema do “sigilo” em sua amostra de adultos jovens.⁽⁹⁾ No entanto, em seu estudo, este tema foi apenas explicado como “considerações sobre decidir se deve contar a outras pessoas sobre a ostomia.” O motivo dessa diferença pode ser devido à imagem corporal. A imagem corporal é mais importante em adolescentes do que em jovens adultos.⁽²²⁾

Nos estudos de Nicholas et al. (2008) e de Erwin-Toth (1999), surgiu o tema “imagem corporal alterada”, semelhante ao nosso estudo.^(8,9) No entanto, esse problema é tratado em dimensões diferentes. Nicholas et al. (2008) discutiram mudanças na imagem corporal em termos de desafios de espaço pessoal e preocupações relacionadas em adultos jovens.⁽⁹⁾ No nosso estudo, os adolescentes expressaram mudanças em suas imagens corporais em ter-

mos de problemas em relação às opções de roupas e à atração sexual. A adolescência, em geral, acarreta diversos riscos para o desenvolvimento da imagem corporal. Além disso, estudos têm mostrado que tanto o tratamento contra o câncer⁽²³⁾ quanto o ter uma ostomia levam os adolescentes a vivenciarem diversos problemas associados à sua imagem corporal.⁽²⁴⁻²⁶⁾ Portanto, as mudanças na imagem corporal mostraram-se um problema importante para os adolescentes ostomizados.

No nosso estudo, o tema “ambiente social restritivo” mostrou ser um problema enfrentado pelos adolescentes. Em particular, os comportamentos protetores de suas famílias e amigos fizeram os participantes se sentirem restritos. No estudo de Nicholas e colega (2008), esse problema foi expresso por jovens adultos sob o tema “diminuição da independência e do controle”.⁽⁹⁾

Os adolescentes também afirmaram que orar com a ostomia era um problema para eles. Uma pessoa com ostomia não tem continência. Na religião islâmica, expelir gases, urina ou fezes é uma condição que perturba a oração, exigindo limpeza constante. De acordo com um comunicado da Presidência de Assuntos Religiosos da Turquia (2017), as pessoas com ostomia estão “dispensadas” e não há problemas para elas em termos de oração.⁽²⁷⁾ No entanto, os adolescentes ainda pensam que não podem orar por causa da ostomia. Este é um importante problema espiritual enfrentado por eles.

Os adolescentes também afirmaram ter problemas com a bolsa de ostomia e seus cuidados associados. A maioria dos participantes afirmou ter problemas diversos com a bolsa de ostomia e seus cuidados associados, como vazamento de fezes, escapamento audível de gases, falta de instruções sobre os cuidados com a ostomia. Na revisão sistemática realizada por Vonk-Klaassen et al., gases e a preocupação com ruídos foram descritos como problemas relacionados à ostomia.⁽²⁸⁾ Na Turquia, infelizmente, não há uma enfermeira capaz de cuidar de ostomias em todos os hospitais; então, as pessoas podem ter dificuldade em receber instruções sobre como cuidar da ostomia. Portanto, neste estudo os adolescentes apresentavam problemas de cuidado com a ostomia.

As “mudanças nos planos futuros” representam os principais problemas vivenciados pelos adolescentes em nossa amostra. Portanto, eles precisam de mais suporte físico, psicológico e social.

Implicações para a prática de Enfermagem: os resultados da pesquisa mostram que os adolescentes com ostomia apresentam muitos problemas. Portanto, este estudo auxiliará em um melhor entendimento dos adolescentes com ostomia para os enfermeiros e na condução de futuros estudos experimentais de Enfermagem para aumentar a socialização dos adolescentes. Além disso, esta pesquisa fornece informações detalhadas aos enfermeiros sobre os problemas que os adolescentes ostomizados podem vivenciar. Assim, acredita-se que o presente estudo seja um bom recurso para o enfermeiro no que se refere às questões que precisam ser consideradas no acompanhamento de adolescentes com ostomia durante a internação e após a alta hospitalar.

Usamos métodos qualitativos para coleta de dados e recrutamos uma amostra pequena e intencional. Além disso, o estudo foi realizado em um contexto sociocultural específico. Portanto, os resultados deste estudo não podem ser generalizados para todas as pessoas com ostomias.

Conclusão

Os achados deste estudo mostram que os adolescentes vivenciam muitos problemas, principalmente em termos de interações sociais, enquanto convivem com a ostomia. Aumentar a consciência social e informar as pessoas sobre a ostomia evitará que os adolescentes com essa condição médica vivenciem tantos problemas sociais. É especialmente importante informar aos professores sobre a ostomia. Além disso, é importante contratar enfermeiros capacitados a cuidar de ostomias e suas feridas nas instituições de saúde, a fim de evitar que adolescentes com essa condição tenham problemas para obter aconselhamento e orientação sobre os cuidados com a ostomia. Além disso, os resultados do nosso estudo mostraram que os adolescentes com ostomia que são membros da religião muçulmana também têm problemas de oração. Tanto as enfermeiras en-

carregadas da ostomia quanto as autoridades islâmicas devem informar essas pessoas sobre os rituais de oração com ostomia.

Agradecimentos

Este estudo foi apresentado na APETNA 2019 (Asia Pasific Enterostomal Therapy Association 2019) em Taiwan como um pôster moderado por apresentação oral em novembro de 2019 e premiado como o melhor pôster moderado.

Colaborações

Harputlu D e Esenay FI contribuíram com a concepção do projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação final da versão a ser publicada.

Referências

- Rivet EB. Ostomy management: a model of interdisciplinary care. *Surg Clin North Am.* 2019;99(5):885-98.
- Vural F, Harputlu D, Karayurt O, Suler G, Edeer AD, Ucer C, et al. The Impact of an Ostomy on the Sexual Lives of Persons With Stomas: A Phenomenological Study. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2016;43(4):381-4.
- Reinwalds M, Blixter A, Carlsson E. A descriptive, qualitative study to assess patient experiences following stoma reversal after rectal cancer surgery. *Ostomy Wound Manage.* 2017;63(12):29-37.
- Näsvall P, Dahlstrand U, Löwenmark T, Rutegård J, Gunnarsson U, Strigård K. Quality of life in patients with a permanent stoma after rectal cancer surgery. *Qual Life Res.* 2017;26(1):55-64.
- Ayaz-Alkaya S. Overview of psychosocial problems in individuals with stoma: a review of literature. *Int Wound J.* 2019;16(1):243-9. Review.
- Muzira A, Kakembo N, Kisa P, Langer M, Sekabira J, Ozgediz D, et al. The socioeconomic impact of a pediatric ostomy in Uganda: a pilot study. *Pediatr Surg Int.* 2018;34(4):457-66.
- Bélanger RE, Surís JC. Adolescents with Chronic Conditions. In: Cherry AL, Baltag V, Dillon ME, editors. *International Handbook on Adolescent Health and Development.* Switzerland: Springer; 2017. p. 293-305.
- Erwin-Toth P. The effect of ostomy surgery between the ages of 6 and 12 years on psychosocial development during childhood, adolescence, and young adulthood. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 1999;26(2):77-85.
- Nicholas DB, Swan SR, Gerstle TJ, Allan T, Griffiths AM. Struggles, strengths, and strategies: an ethnographic study exploring the experiences of adolescents living with an ostomy. *Health Qual Life Outcomes.* 2008;6:114.
- Savard J, Woodgate R. Young peoples' experience of living with ulcerative colitis and an ostomy. *Gastroenterol Nurs.* 2009;32(1):33-41.
- Mohr LD, Hamilton RJ. Adolescent perspectives following ostomy surgery: a grounded theory study. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2016;43(5):494-8.
- Zoucha R, Zamarripa C. The significance of culture in the care of the client with an ostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 1997;24(5):270-6.
- Simmons KL, Maekawa A, Smith JA. Culture and psychosocial function in british and Japanese people with an ostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2011;38(4):421-7.
- Miah S, Mangera A, Osman NI, Venugopal S, Catto J, Rosario D. Islam and the urinary stoma: a contemporary theological and urological dilemma. *Eur Urol Focus.* 2019;5(2):301-5.
- Iqbal F, Zaman S, Bowley DM, Vaizey CJ. Quality of life after restorative proctocolectomy in Muslim patients. *Gut.* 2014;63(7):1197-8.
- Hupcey JE. Measurement Issues in Qualitative Research. In: Waltz CF, Strickland OL, Lenz ER, editors. *Measurement in Nursing and Health Research.* Switzerland: Springer; 2010. p. 225-38.
- Streubert HJ, Carpenter DR. Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative. Philadelphia (EUA): Lippincott Williams & Wilkins; 2007. p. 84-5.
- Sawyer SM, Azzopardi PS, Wickremarathne D, Patton GC. The age of adolescence. *Lancet Child Adolesc Health.* 2018;2(3):223-8.
- Erdoğan S. Nitel Araştırmalar. In: Erdoğan S, Nahcivan N, Esin N, editors. *Hemşirelikte Araştırma: Süreç, Uygulama ve Kritik.* İstanbul: Nobel Tıp Kitapevleri; 2017: 131-66. p.
- Harputlu D, Özsoy SA. A prospective, experimental study to assess the effectiveness of home care nursing on the healing of peristomal skin complications and quality of life. *Ostomy Wound Manage.* 2018;64(10):18-30.
- Lincoln Y, Guba E. *Naturalistic Inquiry.* London: Sage Publications; 1985.
- Smolak L. Body image in children and adolescents: where do we go from here? *Body Image.* 2004;1(1):15-28.
- Lee MY, Mu PF, Tsay SF, Chou SS, Chen YC, Wong TT. Body image of children and adolescents with cancer: a metasynthesis on qualitative research findings. *Nurs Health Sci.* 2012;14(3):381-90.
- Song L, Han X, Zhang J, Tang L. Body image mediates the effect of stoma status on psychological distress and quality of life in patients with colorectal cancer. *Psycho-Oncology.* 2020;29(4):796-802.
- Nichols TR, Riemer M. Body image perception, the stoma peristomal skin condition. *Gastrointestinal Nursing.* 2011;9(1):22-6.
- Aktas D, Gocman Baykara Z. body image perceptions of persons with a stoma and their partners: a descriptive, cross-sectional study. *Ostomy Wound Manage.* 2015;61(5):26-40.
- Diyanet İşleri Başkanlığı (DİB). Stomalı Hastalar İle İlgili Sıkça Sorulan Sorular. Çankaya: DİB; 2017 [cited 2021 May 15]. Available from: <https://dosya.diyanet.gov.tr/DIYKDosya/YayinDosya/4a7486a0-4aeb-480c-9283-304b9c58d473.pdf>
- Vonk-Klaassen SM, de Vocht HM, den Ouden ME, 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(1):125-33. Review.