



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO AMAZONAS
ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM



**Rede de Cuidados e Estomia: Caminhos e Desafios para a Inclusão do Paciente no
Sistema de Saúde**

Orientanda: Sofia Pinheiro Pereira

Orientadora: Prof Msc. Milene da Silva Moraes das Neves

MANAUS - AM

2026

SOFIA PINHEIRO PEREIRA

**Rede de Cuidados e Estomia: Caminhos e Desafios para a Inclusão do Paciente no
Sistema de Saúde**

Orientadora: Prof. Msc. Milene da Silva Moraes das Neves

MANAUS - AM

2026

Ficha Catalográfica

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Sistema Integrado de Bibliotecas da Universidade do Estado do Amazonas.

P436r	Pereira, Sofia Pinheiro Rede de cuidados e estomia: caminhos e desafios para a inclusão do paciente no sistema de saúde / Sofia Pinheiro Pereira. Manaus : [s.n], 2026. 45 f. : ; 21.0 cm. TCC - Graduação em Enfermagem - Bacharelado- Universidade do Estado do Amazonas, Manaus, 2026. Inclui Bibliografia. Inclui Apêndice. Inclui Anexo. Orientador: Neves, Milene da Silva Morais das. 1. Estomia. 2. Centros de reabilitação. 3. Acessibilidade aos serviços de saúde. 4. Integralidade em saúde. I. Neves, Milene da Silva Morais das (Orient.) II. Universidade do Estado do Amazonas. III. Título CDU(1997)616-083
-------	--



UNIVERSIDADE DO ESTADO DO AMAZONAS
ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

UEA
UNIVERSIDADE
DO ESTADO DO
AMAZONAS

ATA DE DEFESA DE TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

A Banca Examinadora de Defesa de Trabalho de Conclusão de Curso (TCC II) do (a) aluno (a): Sofia Pinheiro Pereira, intitulado: Rede de cuidados e estomia: caminhos e desafios para a inclusão do paciente no sistema de saúde, constituída pelos professores:

(Orientador): Milene da Silva Morais das Neves,

(Examinador): Maria do Livramento Coelho Prata,

(Examinador): Geraldo Fialho da Costa Filho,

reunida na sala Tukano, localizado na UDDAE - Unidade de Desenvolvimento Docente e Apoio ao Ensino, ESA/UEA, no dia 17/06/2026, às 14:00 horas, para avaliar a Defesa em pauta, de acordo com as normas estabelecidas pelo regulamento de TCC desta Universidade, considerou que o referido trabalho:

☐ Foi aprovado sem alterações¹

☒ Foi aprovado com alterações²

☐ Deve ser reapresentado³

☐ Foi reprovado⁴

Manaus, 17 de junho de 2026.

1.
2.
3. GERALDO FIALHO

¹ Aprovado sem alterações (Média da AP1 e AP2 $\geq 8,0$): trabalho não precisa sofrer nenhuma alteração.

² Aprovado com alterações (Média da AP1 e AP2 $\geq 8,0$): trabalho precisa incluir as correções indicadas pela Banca Examinadora.

³ Reapresentado (Média da AP1 e AP2 $\geq 4,0$ e $< 8,0$): trabalho não alcançou nota suficiente para aprovação direta e deverá ser reformulado conforme sugestões da Banca Examinadora, sendo submetido a uma nova avaliação, conforme data marcada pelo coordenador da disciplina de TCC II acordada com a banca, e esta nova avaliação corresponderá à Prova Final (PF) da disciplina TCC II.

⁴ Reprovado (Média da AP1 e AP2 $< 4,0$): trabalho não alcançou nota suficiente para aprovação.



Ao Prof. Dr. Vinícius Azevedo Machado
Coordenador da Disciplina Trabalho de Conclusão de Curso II.
Curso de Enfermagem – ESA/UEA.

Declaro, por meio desta, que o(a) acadêmico(a), **Sofia Pinheiro Pereira**, sob minha orientação, incluiu as alterações sugeridas pela Banca Examinadora e está autorizado(a) a entregar a versão final do trabalho, intitulada **Rede de Cuidados e Estomia: Caminhos e Desafios para a Inclusão do Paciente no Sistema de Saúde**, à Coordenação do Curso de Graduação em Enfermagem da Escola de Saúde da Universidade do Estado do Amazonas.

Manaus, 13/07/2026

Assinatura do(a) Orientador(a)

Resumo

Este trabalho busca compreender as redes estabelecidas por uma pessoa com estomia eliminatória para o autocuidado e acesso aos serviços de saúde. Trata-se de um estudo de caso, exploratório, descritivo, de abordagem qualitativa, desenvolvido por meio da metodologia do Usuário-Guia em um Centro Especializado em Reabilitação de Manaus, Amazonas. Participaram da pesquisa uma usuária com ileostomia e atores de sua rede de cuidado formal e informal, incluindo familiares e profissionais de saúde. A produção dos dados ocorreu por meio de entrevistas semiestruturadas, posteriormente transcritas na íntegra e submetidas à análise temática. Os resultados evidenciaram que a trajetória de cuidado da participante foi sustentada pela articulação entre redes formais e informais, destacando-se o acompanhamento multiprofissional, o suporte do enfermeiro estomaterapeuta, os encaminhamentos adequados e a continuidade da assistência como elementos fundamentais para o desenvolvimento da autonomia no manejo da estomia e da bolsa coletora. A rede familiar mostrou-se essencial para o suporte emocional, material e financeiro, especialmente diante das repercussões da estomia sobre a vida cotidiana, incluindo alterações na rotina, no trabalho, na vida social e na saúde emocional. Também foram identificados desafios relacionados à centralização dos serviços especializados, aos deslocamentos, às dificuldades financeiras e à necessidade de mudança de município para continuidade do tratamento. Conclui-se que as redes de cuidado exercem papel fundamental na adaptação à condição de pessoa estomizada, favorecendo o autocuidado, a continuidade terapêutica e a qualidade de vida, ao mesmo tempo em que evidenciam a necessidade de fortalecimento da Rede de Atenção à Saúde para reduzir barreiras de acesso e promover assistência integral e humanizada.

Palavras-chave: Estomia; Centros de reabilitação; Acessibilidade aos serviços de saúde; Integralidade em saúde

Abstract

This study aims to understand the networks established by a person with an elimination stoma regarding self-care and access to health services. It is an exploratory, descriptive case study with a qualitative approach, conducted using the "User-Guide" methodology at a Specialized Rehabilitation Center in Manaus, Amazonas. Participants included a user with an ileostomy and members of her formal and informal care networks, such as family members and health professionals. Data were collected through semi-structured interviews, which were subsequently transcribed verbatim and subjected to thematic analysis. The results showed that the participant's care trajectory was supported by the coordination between formal and informal networks; key elements for developing autonomy in managing the stoma and collection bag included multidisciplinary follow-up, support from an enterostomal therapist, appropriate referrals, and continuity of care. The family network proved essential for emotional, material, and financial support, especially given the stoma's impact on daily life—including changes to routines, work, social life, and emotional health. Challenges were also identified regarding the centralization of specialized services, travel requirements, financial difficulties, and the need to relocate to a different municipality to continue treatment. The study concludes that care networks play a fundamental role in adapting to life with a stoma, fostering self-care, therapeutic continuity, and quality of life, while highlighting the need to strengthen the Health Care Network to reduce access barriers and promote comprehensive, humanized care.

Keywords: Stoma; Rehabilitation centers; Health services accessibility; Comprehensiveness in health care

Sumário

1. Introdução.....	5
2. Objetivos.....	8
3. Metodologia.....	9
4. Resultados.....	15
5. Discussão.....	25
6. Conclusão.....	34
7. Referências.....	36
8. Anexos.....	40
9. Apêndices.....	43

1. Introdução

O processo de globalização e a urbanização acelerada têm causado profundas mudanças sociais, ambientais e políticas, principalmente nas regiões ocidentais. Essas mudanças influenciam diretamente o estilo de vida da população, resultando em hábitos prejudiciais à saúde e aumentando a exposição a riscos ambientais e fisiológicos. Como consequência, observa-se o crescimento dos casos de doenças crônicas não transmissíveis, acidentes e violência, que muitas vezes levam à necessidade de intervenções cirúrgicas, como a estomia (1,2). Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), as doenças crônicas, incluindo doenças cardíacas, câncer e diabetes, são responsáveis por cerca de 74% de todas as mortes no mundo, destacando-se como um dos principais desafios de saúde pública, com muitos casos culminando em procedimentos complexos como a estomia para garantir a sobrevivência do paciente (3).

O termo "estomia" refere-se à criação cirúrgica de uma abertura artificial no corpo para permitir a comunicação com o meio externo, sendo uma intervenção necessária em diversos sistemas do corpo, como o respiratório, digestivo ou urinário. O nome da estomia varia conforme o órgão afetado: gastrostomia (estômago), colostomia (cólon), ileostomia (íleo), entre outras (4,5).

De acordo com o Guia de Atenção à Saúde da Pessoa com Estomia, não há dados precisos sobre o número de pessoas estomizadas no Brasil, visto que a estomia é um procedimento e não uma doença. No entanto, estima-se que aproximadamente 400 mil pessoas vivam com estomias no país (5–7). As estomias intestinais, em particular, têm como principal função a eliminação de gases, fezes e urina, podendo ser temporárias ou permanentes, a depender da possibilidade de restabelecimento do trânsito intestinal (8,9). Esse procedimento é frequentemente adotado em casos de obstruções intestinais, doenças inflamatórias, traumas abdominais ou neoplasias, especialmente as que afetam o intestino, cólon ou reto (2,5).

A adaptação ao uso da bolsa de estomia representa um desafio significativo para muitos pacientes, que muitas vezes não estão completamente cientes das mudanças corporais e das implicações de longo prazo desse procedimento. As consequências podem afetar o indivíduo em múltiplos aspectos — físico, psicológico, social e até espiritual — impactando diretamente sua qualidade de vida (10).

Dada a complexidade dessas transformações, a relação entre o paciente e a equipe de enfermagem torna-se crucial. Uma relação baseada na confiança e no diálogo é fundamental para o sucesso do tratamento, permitindo que os enfermeiros compreendam melhor as subjetividades dos pacientes e ofereçam um cuidado personalizado (10,11). Além dos cuidados fisiológicos, como manejo da pele periestomal e prevenção de complicações, é necessário oferecer apoio psicológico para lidar com questões como insegurança nas relações interpessoais, auto estima e o risco de isolamento social (5,12).

Portanto, é essencial que a equipe de enfermagem esteja adequadamente capacitada para desenvolver um plano terapêutico individualizado, que ofereça suporte integral ao paciente portador de bolsa de estomia. Isso inclui desde os cuidados pós-operatórios até a promoção do autocuidado, visando garantir que o paciente alcance autonomia e independência de forma segura e eficaz (10,13–15).

Neste contexto, a pesquisa qualitativa em saúde desempenha um papel fundamental ao explorar fenômenos subjetivos e compreender como esses influenciam a vida dos indivíduos. Ao analisar as redes de cuidado e as barreiras enfrentadas pelos pacientes estomizados, é possível obter uma visão mais profunda das suas experiências e necessidades. A metodologia do usuário-guia, ao permitir que o paciente oriente o pesquisador em sua trajetória pessoal, promove uma construção conjunta de saberes e possibilita um entendimento mais integrado das vivências dos pacientes (16–18).

Justificativa

O cuidado integral ao paciente estomizado exige uma compreensão aprofundada das múltiplas dimensões que influenciam sua qualidade de vida. Não se trata apenas dos impactos físicos do procedimento, mas também das implicações sociais, emocionais e psicológicas, além das barreiras de acesso aos serviços de saúde. A investigação da realidade socioeconômica e cultural desses pacientes é essencial para identificar falhas e lacunas no sistema de cuidado, possibilitando a formulação de intervenções que promovam a inclusão, autonomia e bem-estar pleno.

Estudar essa temática é imprescindível, pois permite a construção de estratégias de cuidado mais humanizadas e eficazes, considerando o papel fundamental do apoio social e das redes de saúde no processo de adaptação e reinserção social dos pacientes estomizados. Ao compreender as dificuldades enfrentadas, como o estigma, o isolamento social e os desafios no acesso ao sistema de saúde, é possível desenvolver intervenções que não apenas aumentem a autonomia dos pacientes, mas também promovam uma melhor qualidade de vida.

Portanto, este estudo justifica-se pela escassez de pesquisas que abordem a vivência do paciente estomizado de maneira holística, fornecendo subsídios científicos para práticas de cuidado mais inclusivas e efetivas. A relevância deste tema reside na necessidade urgente de compreender as experiências desses pacientes e, assim, contribuir para o aprimoramento do cuidado e a promoção de uma assistência mais humanizada e integral.

Hipótese

Pacientes ostomizados enfrentam barreiras significativas de acesso aos serviços de saúde, circunstância que influencia diretamente na qualidade de vida e na reinserção social.

2. Objetivos

Objetivo geral

Compreender as redes estabelecidas pelo paciente portador de bolsa de estomia eliminatória para o seu autocuidado e acesso aos serviços de saúde.

Objetivos específicos

- Descrever a rede de cuidado ao paciente portador de estomia eliminatória na cidade de Manaus.
- Investigar as dinâmicas das interações sociais de pacientes estomizados, compreendendo fatores como estigma social, apoio familiar e redes de relacionamento influenciam na aceitação da condição e no processo de adaptação mapeando as redes de relações dos pacientes portadores de estomia eliminatória para acesso ao autocuidado.
- Analisar a relação do acesso e a utilização da rede de saúde para acesso aos cuidados de saúde.

3. Metodologia

Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo de caso de cunho exploratório e descritivo, com abordagem qualitativa sobre as redes de cuidado de um paciente portador de bolsa de ostomia.

Local de estudo

Este estudo terá como campo o Centro Especializado em Reabilitação IV (CER IV), localizado na Policlínica da Codajás, o qual cuida da habilitação ou reabilitação, cuidado de pessoas com deficiência temporária ou permanente , progressiva, regressiva ou estável, intermitente ou contínua no âmbito da Atenção Especializada da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência (RCPD) no Sistema Único de Saúde.

Sujeito da pesquisa

Para a elaboração deste estudo, será incluído como participante um paciente que utiliza os serviços do CER IV, o qual foi selecionado a partir de uma indicação cuidadosa realizada pela equipe multidisciplinar que atua diretamente na clínica. A escolha deste participante foi baseada na avaliação criteriosa dos profissionais envolvidos, considerando a relevância de sua participação para o desenvolvimento e aprofundamento da pesquisa proposta.

Critérios de elegibilidade

Critérios de inclusão

- paciente indicado pela equipe que aceitar participar

Critérios de exclusão

- pacientes indígenas
- pacientes menores de dezoito anos

Instrumentos e procedimentos para a coleta de dados

Este trabalho será submetido ao Conselho de Ética e Pesquisa, localizado na Escola Superior de Ciências da Saúde para aprovação, mediante parecer positivo serão iniciadas as atividades previstas.

Posteriormente, será solicitada da Secretaria do Estado de Saúde (SES) a anuência para autorização da realização da pesquisa.

Dessa forma, entraremos em contato com a coordenação do Centro de Reabilitação, localizado na Policlínica da Codajás, para apresentação do projeto, autorização para coleta de dados e definição de uma data para reunião com a equipe de saúde para explicação da pesquisa e escolha do usuário-guia, a qual seguirá os passos à frente detalhados.

Este estudo adotará uma abordagem qualitativa fundamentada na perspectiva do Usuário Guia, metodologia que permitirá explorar as experiências e redes de cuidado do paciente portador de bolsa de estomia eliminatória. Tal método será especialmente relevante para compreender as conexões estabelecidas pelo paciente em seu território e como essas redes influenciam no autocuidado e no acesso aos serviços de saúde.

O desenvolvimento da pesquisa seguirá um conjunto estruturado de etapas:

1. Preparação e Embasamento Teórico

Inicialmente, será realizada uma revisão bibliográfica abrangente para fundamentar os conceitos centrais da pesquisa, incluindo rede de saúde, cuidados aos pacientes estomizados, e a abordagem territorial. Aqui, o território será entendido em sua dimensão ampliada, englobando aspectos geográficos, culturais, sociais e econômicos.

2. Definição das Fontes e Ferramentas

Os dados que construirão este estudo serão obtidos através de um questionário semiaberto (Apêndice A) constituído de 5 perguntas norteadoras destinado ao paciente ou ao participante da sua rede de cuidado ou ao profissional de saúde atuante no CER IV, para que a partir destas, os partícipes se sintam confortáveis de incluir outros assuntos e, dessa forma, agregar a entrevista.

As entrevistas serão gravadas, garantindo a anonimização de dados pessoais, para possibilitar maior atenção à conversa e evitar que nenhuma informação importante deixe de ser notada.

3. Seleção da Equipe de Saúde e Apresentação do Projeto

Gestores e equipes de saúde responsáveis pela assistência aos pacientes ostomizados serão envolvidos no planejamento e execução da pesquisa. Reuniões serão realizadas para

contextualizar os objetivos do estudo, destacando a importância do protagonismo do paciente na produção do cuidado.

4. Identificação do Usuário Guia

A partir de reuniões com as equipes de saúde, serão sinalizados casos considerados complexos, que evidenciem barreiras de acesso e exijam abordagens multidimensionais. Um desses casos será selecionado como Usuário Guia, representando um ponto de partida para a compreensão da rede de atenção a partir de sua perspectiva singular.

5. Contato com o Usuário Guia e Início da Coleta de Dados

Após o consentimento do paciente, iniciar-se-á um processo de conversas aprofundadas, visando mapear seus movimentos no território e identificar os pontos de encontro de sua rede viva. Essa etapa incluirá o mapeamento das redes formais (institucionais) e informais (existenciais) de cuidado, valorizando as experiências do usuário com serviços de saúde e outros atores sociais.

6. Diálogo com Atores Relevantes

Serão realizadas entrevistas com familiares, amigos, profissionais de saúde e outras pessoas conectadas ao Usuário Guia. A partir dessas conversas, buscar-se-á compreender as dinâmicas das interações sociais e as redes de apoio que influenciam o autocuidado e a qualidade de vida do paciente.

7. Análise e Mapeamento das Redes

Os dados serão transcritos e organizados para análise, buscando identificar padrões, conexões e barreiras no acesso aos cuidados. O mapeamento das redes revelará movimentos e conexões frequentemente desconhecidos pelas equipes de saúde, trazendo à tona novos significados na produção do cuidado.

8. Retorno ao Campo e Validação dos Dados

Sempre que necessário, o campo será revisitado para esclarecer questões emergentes ou validar informações com os participantes.

9. Disseminação dos Resultados

Os resultados serão apresentados em discussões coletivas com gestores e equipes de saúde, promovendo reflexões sobre o cuidado aos pacientes estomizados e subsidiando estratégias de saúde baseadas em uma perspectiva humanizada e integrada.

Essa metodologia permitirá captar as complexidades envolvidas no cuidado ao paciente com bolsa de estomia, valorizando sua experiência e protagonismo. Além disso, fornecerá subsídios para a formulação de estratégias que favoreçam a inclusão, autonomia e acesso aos serviços de saúde, alinhando-se aos objetivos propostos neste estudo.

Análise de dados

Os dados produzidos, resultantes das entrevistas, serão transcritos por completo, permitindo uma análise detalhada das respostas dos participantes. A partir dessa transcrição, será possível identificar padrões e temas recorrentes, o que contribuirá para o aprofundamento da compreensão sobre o tema em estudo.

Esta análise ocorrerá em três etapas. A primeira etapa é referente a leitura das transcrições das conversas anteriormente realizadas, a segunda etapa trata da organização das falas conforme os temas são abordados, identificando aquilo que se destaca e se repete em meio ao discurso, a terceira etapa conclui-se com a reunião e análise daquilo que foi entendido como relevante e concomitantemente há a produção de uma tabela analítica para evidenciar os padrões e características encontrados mais significantes.

Aspectos éticos

Este estudo será submetido para a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), da Universidade do Estado do Amazonas (UEA), e somente após sua aprovação e autorização institucional se dará início à pesquisa. Será solicitada a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) do paciente e atores relevantes participante da pesquisa, permitindo, dessa forma, a realização da pesquisa assegurando as recomendações de privacidade e confidencialidade conforme a Resolução nº 466, de 12 de outubro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde para Pesquisa Científica com Seres Humanos.

Riscos e benefícios

O presente estudo, ao se utilizar do método de coleta de dados através da aplicação de questionário apresenta certos riscos, como: desconforto, constrangimento, vergonha, quebra de sigilo, invasão de privacidade e visando a redução do risco de acontecimento destas questões é essencial: garantir um ambiente privado e seguro durante a coleta de dados, com uma abordagem humanizada e confidencialidade assegurada, certificando-se que os procedimentos sejam explicados claramente, respeitando a privacidade do participante e oferecendo apoio e assistência necessários durante o processo, responsabilizando-se para que as respostas sejam mantidas confidenciais, usadas apenas para fins científicos, e os dados não devem incluir identificação nominal no formulário ou no banco de dados.

A respeito dos benefícios que a pesquisa sobre a rede de cuidados e estomia, há a expectativa de aprofundar a compreensão das necessidades e desafios enfrentados pelos

pacientes estomizados, auxiliando na melhora do atendimento e criação de políticas de saúde mais inclusivas. Esse conhecimento pode auxiliar profissionais de saúde a desenvolver práticas de cuidado mais individualizadas, além de aumentar a conscientização e diminuir o estigma social relacionado à estomia. A comunidade também pode se beneficiar, pois os resultados podem incentivar a implementação de programas de apoio que promovam a reabilitação e a reintegração social dos pacientes, criando um ambiente mais acolhedor e compreensivo.

4. Resultados

Cenário do estudo e percurso metodológico

O estudo foi desenvolvido no Centro Especializado em Reabilitação IV (CER IV), localizado na Policlínica Codajás, em Manaus (AM). O serviço integra a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência do Sistema Único de Saúde (SUS) e é responsável pela habilitação e reabilitação de pessoas com deficiências temporárias ou permanentes, além do acompanhamento especializado de pessoas estomizadas.

A inserção no campo ocorreu inicialmente por meio de reunião com a coordenação do CER IV e a Gerência de Enfermagem da unidade, ocasião em que foram apresentados os objetivos da pesquisa e discutidas as estratégias para sua operacionalização. Posteriormente, realizou-se reunião com a enfermeira estomaterapeuta responsável pelo acompanhamento das pessoas estomizadas, visando identificar possíveis participantes para o estudo.

Em um primeiro momento, optou-se pelo acompanhamento das consultas de enfermagem como estratégia para identificação de usuários que atendessem aos critérios de inclusão. Contudo, não foram identificados participantes elegíveis durante o período de observação. Diante disso, a enfermeira estomaterapeuta indicou uma paciente acompanhada pelo serviço, considerada potencial participante da pesquisa.

Após a apresentação dos objetivos e procedimentos do estudo e a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), foi realizada a entrevista com a usuária-guia. A partir de sua narrativa, foram identificados atores significativos de sua rede de cuidado, incluindo familiares e profissionais de saúde diretamente envolvidos em sua trajetória assistencial. Assim, foram entrevistadas sua filha, sua ex-cunhada, a enfermeira estomaterapeuta e o médico proctologista responsável pelo acompanhamento especializado.

As entrevistas foram transcritas na íntegra e submetidas à leitura exaustiva. Posteriormente, foi construída uma matriz analítica contendo os trechos das falas, participantes, temas identificados, categorias temáticas e relação com os objetivos da pesquisa. Esse processo permitiu a identificação de convergências, singularidades e significados atribuídos pelos participantes às experiências de cuidado e às redes de apoio constituídas ao longo da trajetória da usuária.

Caracterização da usuária-guia e trajetória de cuidado

A usuária-guia, denominada neste estudo pelo pseudônimo Marcela, tem 46 anos, é solteira e natural do município de Tabatinga, localizado na região do Alto Solimões, no estado do Amazonas. Em 2021, recebeu o diagnóstico de câncer colorretal, iniciando tratamento oncológico com quimioterapia e radioterapia no ano seguinte. Diante da resposta insatisfatória ao tratamento, foi submetida à cirurgia para confecção de uma colostomia, permanecendo posteriormente em acompanhamento ambulatorial periódico.

Em maio de 2025, durante estadia em seu município de origem, passou a apresentar intensas dores abdominais. Apesar das buscas iniciais por atendimento, a sintomatologia persistiu, motivando a solicitação de transferência para Manaus em busca de assistência especializada. Após sua chegada ao Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas (CECON), foi diagnosticada uma obstrução intestinal, condição que demandou nova intervenção cirúrgica para confecção de uma ileostomia, a qual permanece até o momento da realização desta pesquisa.

A trajetória de Marcela revela um percurso assistencial marcado por deslocamentos entre municípios e pela necessidade de acesso a serviços especializados localizados na capital do estado. Esse percurso evidencia a importância da integralidade da assistência, articulação entre diferentes pontos da rede de atenção à saúde e constitui elemento central para compreensão das redes formais e informais que sustentam seu cuidado.

Tabatinga é um município brasileiro no interior do estado do Amazonas, na região do Alto Solimões, com população estimada de 73.348 habitantes em 2025, o município está localizado na tríplice fronteira entre o Brasil, Colômbia e Peru. O município através do serviço da SEMSA (Secretaria Municipal de Saúde) conta com a Rede de Atenção Primária à Saúde (Estratégia Saúde da Família), onde oferece os serviços de: Acolhimento e identificação da necessidade médica; Consultas individuais e coletivas feitas por médicos, enfermeiros e dentistas; Visita e atendimento domiciliar; Cuidados para a saúde bucal; Imunização/Vacinação (Indivíduos em geral e Grupos específicos); Desenvolvimento das ações de controle da dengue, malária e outros riscos, ambientais em saúde; Pré-natal e puerpério; Acolhimento da mãe e do bebê após alta hospitalar; Rastreamento de câncer de colo uterino (preventivo) e cancer de mama; Curativos; Planejamento familiar; Teste do pezinho; Teste rápido de Hepatites B e C, sífilis e HIV, e Sífilis e HIV- Para Gestante e Pai/Parceiro; Teste rápido de gravidez; Teste rapido para Covid-19; Prevenção, tratamento e

acompanhamento de doenças sexualmente transmissíveis de doenças infectocontagiosas; Ultrassonografia; Encaminhamento e acompanhamento de pacientes para Tratamento Fora do Domicílio —TFD; Acompanhamento de doenças crônicas, como hipertensão, diabetes e doenças respiratórias; Dispensa de medicamentos básicos e estratégicos, por meio da Farmácia Popular (19).

Rede formal de cuidado na trajetória da pessoa estomizada

A trajetória de cuidado da usuária evidenciou a participação de diferentes serviços de saúde em distintos momentos do processo de adoecimento e tratamento. Inicialmente, a participante buscou assistência em seu município de origem diante do agravamento do quadro clínico, sendo posteriormente transferida para Manaus para acesso aos serviços especializados. Nesse percurso, destacam-se a atuação do Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas (CECON) e do Centro Especializado em Reabilitação IV (CER IV), instituições que passaram a compor sua rede formal de cuidado.

Os relatos indicam que os encaminhamentos entre os serviços foram fundamentais para a continuidade da assistência, permitindo o acesso a avaliações especializadas, acompanhamento clínico e suporte para o manejo da estomia. Nesse contexto, o CER IV assume papel central na reabilitação da usuária, especialmente por meio da atuação da equipe multiprofissional e da enfermeira estomaterapeuta, responsável pelas orientações relacionadas ao cuidado com a estomia, à prevenção de complicações e ao desenvolvimento da autonomia para o autocuidado.

"Quando eu me operei lá no CECON pra colocar essa estomia, eles já me encaminharam e eu já saí de lá com o encaminhamento. Aí eu esperei me recuperar e com sete dias eu fui pro PAM."

Marcela

Observa-se que a rede formal de saúde constituiu importante suporte para o acompanhamento da condição clínica da participante, favorecendo o acesso aos recursos necessários para sua reabilitação e adaptação à nova condição de vida.

Além do acompanhamento médico, a usuária menciona o suporte da equipe multiprofissional, incluindo enfermagem, psicologia, nutrição e assistência social, evidenciando a importância da atuação integrada para o cuidado da pessoa estomizada. Dentre estes a enfermagem se destaca como principal ponto forte de vínculo com a rede formal.

“Sim, eles me dão assistência direto, eles nunca me negaram”

“Eu ligo pra MINHA enfermeira, aí ela me encaixava. Quando eu dizia que a minha barriga tava daquele jeito, ela já sabia, por que fica muito feio, fica sem pele, aí não segura a bolsa. Colocando a bolsa e saindo, aí ela já me encaixava, eu chegava lá e dizia que to aqui e ela já mandava pra mim entrar.”

Marcela

Além da articulação entre diferentes serviços, observou-se a existência de encaminhamentos internos entre profissionais da equipe multiprofissional, evidenciando uma abordagem integral voltada às múltiplas necessidades da pessoa estomizada. Percebemos isso quando a usuária guia fala que o médico logo a encaminhou para nutricionista para orientações e ajuste de dieta. Isto nos faz perceber que há integralidade no cuidado da pessoa estomizada dentro dessa rede.

“É um dando continuidade naquilo que o outro falou. Então, cada um dentro da sua área aborda aquilo que compete àquele paciente.”

Enfermeira Esther

Os relatos evidenciam que os encaminhamentos realizados entre os diferentes pontos da rede formal de saúde foram fundamentais para garantir a continuidade do cuidado da usuária. Desde o diagnóstico e tratamento oncológico no CECON até o acompanhamento especializado no CER IV, observa-se a existência de fluxos assistenciais que possibilitaram acesso a diferentes profissionais e serviços, contribuindo para o manejo da estomia e para a integralidade da assistência. As falas também demonstram que a articulação entre os profissionais favoreceu a construção de um cuidado compartilhado e centrado nas necessidades da usuária.

Redes familiares e sociais como sustentação do cuidado

A análise das entrevistas demonstra que a rede familiar exerce papel fundamental na manutenção do tratamento, na adaptação e apoio à condição de pessoa estomizada e auxílio financeiro e material diante das necessidades cotidianas, constituindo um importante recurso para o enfrentamento das mudanças impostas pelo adoecimento e para a continuidade do cuidado ao longo do processo de reabilitação.

“No caso dela, que é uma paciente bem... é jovem, né, até, e tem toda autonomia no cuidado dela, mas precisa também desse apoio familiar, é muito importante.”

“É de suma importância ter o apoio familiar, principalmente no início, porque quando vem no início, ele está geralmente recém-operado, não consegue fazer ainda esse cuidado sozinho.”

Enfermeira Esther

Embora grande parte de seus familiares permaneça em Tabatinga, como é o caso de sua irmã e madrastra, a usuária conta com o apoio de duas filhas que se mudaram junto com ela para acompanhá-la durante todo o seu tratamento.

A filha aparece como figura central em seu cotidiano, acompanhando-a frequentemente em consultas, auxiliando em demandas relacionadas ao cuidado e oferecendo suporte nos momentos em que a paciente apresenta maior necessidade. A presença constante desta familiar é reconhecida não apenas pela própria usuária e por sua rede de apoio, mas também pelos profissionais que a acompanham, sendo destacada pela enfermeira estomaterapeuta ao relatar que a paciente "sempre vem com a filha".

“Ela sempre vem com a filha, né. Pelo que eu vi aqui nas vindas dela aqui comigo, essa última vez ela estava com a filha [...]”

Enfermeira Esther

Não, era ela(filha), ela e a outra, no começo da cirurgia foi a outra, a gordinha, que ela fazia a higienização, ela mesmo, aí, ela mesmo trocava, aí a enfermeira lá passou pra ela.

Marcela

Destaca-se ainda que, em situações críticas, como durante sua permanência na casa de apoio e nos períodos de agravamento do estado de saúde, a atuação da família foi determinante para a identificação de necessidades, tomada de decisões e busca por melhores condições de cuidado.

“Minha irmã que veio de Tabatinga pra me cuidar, ela que me tirou da casa de apoio, porque eu já tava muito mal lá.”

Marcela

A decisão da irmã de deslocar-se até Manaus e retirar a paciente da casa de apoio representou uma atitude importante de cuidado e proteção, conforme relatado pela usuária, as condições vivenciadas naquele ambiente geravam sentimentos de angústia, repercutindo negativamente em seu bem-estar. Nesse sentido, a intervenção da familiar possibilitou a mudança de ambiente e o fortalecimento do suporte emocional em um momento vulnerável.

Além do suporte familiar, outras relações significativas também compõem sua rede de apoio, como a de sua ex-cunhada e a coordenadora do município, que contribuíram em

momentos importantes de sua trajetória de cuidado. Os relatos evidenciam que essas pessoas exerceram papel relevante na identificação de necessidades, na mobilização de recursos e no oferecimento de suporte diante de situações de maior vulnerabilidade. Destaca-se, por exemplo, a atuação da coordenadora municipal ao auxiliar no processo de transferência da paciente para Manaus em busca de atendimento especializado, bem como o apoio prestado pela ex-cunhada durante diferentes momentos do tratamento, demonstrando preocupação constante com seu bem-estar e suas necessidades cotidianas.

“É a única família que eu tenho contato mesmo, a família da minha cunhada e a família da nossa motorista, só.”

Marcela

‘Mas quando ela tava aqui, a gente tava indo lá, olhando ela, como ela tava. Sempre cuidando dela, para ver se ela tava bem, precisando de alguma coisa.’

Ex-cunhada Raimunda

Impactos da estomia e do tratamento na vida cotidiana

Os relatos da usuária-guia demonstram que a experiência de viver com uma estomia está associada a importantes mudanças em sua rotina e hábitos de vida, especialmente após a necessidade de deslocamento para Manaus para realização do tratamento especializado.

Natural do município de Tabatinga, Marcela precisou permanecer na capital para acompanhamento de sua condição de saúde, o que resultou no afastamento de seu local de residência, de familiares e de atividades que faziam parte de seu cotidiano. Ao descrever esse processo, relatou: *“Eu tive que vir embora pra cá, abandonei tudo lá”*.

A mudança de município repercutiu em diferentes aspectos de sua vida. Durante a entrevista, a participante mencionou alterações em sua rotina diária, necessidade de adaptação a novos ambientes e reorganização das relações familiares e sociais. Parte de sua rede de apoio permaneceu em Tabatinga, enquanto outros familiares passaram a auxiliá-la durante sua permanência em Manaus.

“Assim, a princípio, eu achava ruim porque eu não gosto de estar assim, deitada, parada, sabe? Eu queria fazer minhas coisas e ninguém deixava, brigava comigo, né? Que eu não podia fazer, que me fazia mal, a gente achava assim, chato, né? Mas agora, eu estou acostumada.”

Marcela

A usuária também relatou mudanças relacionadas aos cuidados com a saúde após a confecção da ileostomia. Entre as dificuldades mencionadas, destacou a perda de peso, necessidade de adequações na alimentação e no manejo da bolsa coletora. Segundo seu relato, durante o período em que possuía a colostomia encontrava-se bem adaptada à condição, entretanto após a realização da ileostomia, passou a apresentar episódios frequentes de dermatite periestomal, comprometendo a aderência das bolsas e aumentando o consumo desses dispositivos. Além disso, refere evitar a ingestão de grandes volumes de água e alimentos com maior teor hídrico, como caldos e sopas, optando por alimentos mais consistentes na tentativa de reduzir o volume das eliminações, evidenciando o impacto da ileostomia em seus hábitos alimentares e em sua rotina de autocuidado.

“Aí eu mesmo tô conseguindo controlar a minha alimentação, tô evitando tomar muita água [...]. Mas só que eu evito tomar líquido, sopa, caldo, essas coisas, tô comendo só o grosso mesmo, como diz o ditado, pra economizar bolsa.”

Marcela

Outro aspecto presente em sua narrativa refere-se aos deslocamentos pela cidade e às dificuldades financeiras associadas à continuidade do tratamento. A participante informou evitar a utilização de transporte coletivo em determinadas situações por receio de intercorrências relacionadas à estomia, como vazamentos, desconfortos ou a necessidade de cuidados urgentes com a bolsa, optando sempre por meios de transporte considerados mais seguros para sua condição, como os carros por aplicativo. Entretanto, essa alternativa gera custos adicionais que impactam diretamente seu orçamento, especialmente considerando que a paciente encontra-se afastada das atividades laborais e não possui renda fixa.

“Transporte é a minha maior dificuldade, porque nem sempre eu tô com dinheiro também, né.”

“Não, não ando de ônibus, morro de medo por causa dessa coisinha mesmo, né? É muita gente, vai que caem por cima de mim, né?”

Marcela

A situação financeira tem sido um ponto conflitante durante a sua trajetória de cuidado, uma vez que ela se encontra afastada das atividades laborais e depende de um auxílio, quantia que considera insuficiente para suprir suas necessidades básicas. Além das despesas comuns, como contas domésticas, alimentação, internet, existem gastos relacionados ao tratamento, incluindo, em algumas ocasiões, a aquisição de adjuvantes e bolsas coletoras quando os insumos disponibilizados não são suficientes. A participante

relata que anteriormente recebia cestas básicas e auxílio para deslocamento por meio de transporte disponibilizado pelo município, benefícios que foram posteriormente descontinuados, permanecendo apenas o repasse financeiro. Diante dessas dificuldades, sua madrasta e ex-cunhada frequentemente oferecem apoio financeiro para suprir necessidades, contudo a participante demonstra resistência em solicitar ajuda.

“Aí eu tô tendo ajuda da prefeitura também, um valor de 400, que eles liberam pro pagamento, né?”

“A princípio, eles me davam cesta básica, eles me davam suporte no carro, pra me levar e trazer das consultas e ainda me davam dinheiro. Agora eles cortaram, só é o dinheiro líquido.”

“Geralmente eu mesmo dou meu jeito. Eu não gosto de pedir, eu não gosto de incomodar ninguém por mais que seja minha família, né [...]?”

Marcela

“É muito difícil ela falar, assim, porque... Às vezes ela coloca no status que não tá bem, né? Fala assim, né? Ela não fala muito não, eu falo pra ela: ‘Tu tem que falar, porque a gente não sabe o que tu tá passando, o que tu tá sentindo, tu tem que chegar e falar’”.

Ex-cunhada Francisca

Uma mudança também decorrente da sua dificuldade de deslocamento foi sua mudança de endereço, a usuária guia precisou mudar de residência para uma localização mais próxima dos serviços de saúde, uma vez que anteriormente residia na zona leste de Manaus, o que implicava maiores distâncias, aumento dos gastos com transporte e maior desgaste para comparecer aos atendimentos.

“Ela se mudou devido à distância de ir pro médico, porque é caro, né? O Uber, aí ela teve que ir mais pra perto, aí que ela se mudou”

Ex-cunhada Francisca

Além das mudanças práticas no cotidiano, foram relatados momentos de sofrimento associados ao processo de adoecimento e à permanência prolongada em Manaus para realização do tratamento. A sua ex-cunhada descreveu sentimentos relacionados à distância de seu município de origem e às mudanças impostas pela necessidade de acompanhamento especializado.

“Sente muita dor de cabeça. Aí, fica triste, às vezes, até chora, né? Devido de ficar muito só, porque a família dela mora no interior, né? E ela sente muito só. Então, ali ter apoio de alguém, né? Que fica assim... A família, né? Porque a pessoa, quando tá doente, precisa muito da família.”

“Ela tem uns filhos pequenos, ela tá com mais de ano que não vê os filhos, ela chora porque sente saudade, não pode ir.”

Ex-cunhada Francisca

De modo geral, os relatos evidenciam que a experiência da estomia esteve acompanhada por modificações na rotina, nos deslocamentos, nas relações familiares e na forma como a usuária passou a organizar seu cotidiano após o início do tratamento.

Acesso aos serviços de saúde: potencialidades e desafios

Os relatos dos participantes permitiram identificar aspectos relacionados ao acesso e à utilização dos serviços de saúde ao longo da trajetória de cuidado da usuária. A narrativa de Marcela demonstra que o acesso aos serviços especializados ocorreu principalmente por meio do Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas (CECON) e do Centro Especializado em Reabilitação IV (CER IV), onde realiza acompanhamento periódico.

Ao descrever sua experiência nos serviços de saúde, a usuária relatou satisfação com o atendimento recebido, destacando o acolhimento dos profissionais e a disponibilidade da equipe para orientações e esclarecimentos. Segundo seu relato, os encaminhamentos realizados entre os serviços possibilitaram a continuidade do acompanhamento após os procedimentos cirúrgicos.

A participante informou que, após a realização da cirurgia para confecção da estomia, recebeu encaminhamento para acompanhamento especializado no serviço de reabilitação, passando a realizar consultas regulares com a equipe multiprofissional. Os profissionais entrevistados também relataram a existência de articulação entre diferentes especialidades para acompanhamento das demandas apresentadas pela usuária.

“Quando eu me operei lá no CECON pra colocar essa estomia, eles já me encaminharam e eu já saí de lá com o encaminhamento. Ai eu esperei me recuperar e com sete dias eu fui pro PAM.”

Marcela

“Aqui a gente tem o acompanhamento com a pessoa com estomia, né, que é uma equipe multidisciplinar, que envolve o enfermeiro-estomoterapeuta, nutricionista, psicólogo, serviço social e o médico proctologista para estar atendendo cada área que ela precisar na questão de orientação.”

Entretanto, durante a trajetória de cuidado, foram mencionadas situações relacionadas aos deslocamentos necessários para acesso aos serviços especializados. Por residir originalmente no município de Tabatinga, a usuária precisou permanecer em Manaus para realização do tratamento e acompanhamento clínico, realizando sucessivos deslocamentos entre os serviços de saúde.

Questões relacionadas ao transporte também estiveram presentes nos relatos. A participante referiu dificuldades para locomoção em alguns momentos do tratamento, mencionando preocupações relacionadas ao acesso aos serviços e à necessidade de comparecimento às consultas e procedimentos especializados.

“Ela se mudou devido à distância de ir pro médico, porque é caro, né? O Uber, aí ela teve que ir mais pra perto, aí que ela se mudou”

Ex-cunhada Francisca

“Era quase 200 reais ida e volta lá pro PAM.”

Marcela

Outro aspecto relatado refere-se à permanência em casa de apoio durante parte do tratamento. A usuária descreveu experiências vivenciadas nesse contexto, apontando situações relacionadas à adaptação ao ambiente e à convivência durante o período em que necessitou permanecer distante de seu município de origem.

“Quando eu vim pra cá, eu vim pra morar na casa de apoio, no município. Só que lá não tem condições. Ali acabou com o psicológico da gente. Psicológico teu vai pro beleléu. Porque é trancado dentro da casa 24 horas. Se você pede pra sair na esquina, ah, não pode, aí você se sente mal, né?”

Marcela

Os depoimentos dos profissionais de saúde evidenciaram ainda a importância do acompanhamento contínuo e da articulação entre os diferentes serviços envolvidos no cuidado da pessoa estomizada. Segundo os entrevistados, o acesso aos profissionais da equipe multiprofissional e o acompanhamento periódico contribuem para o monitoramento da condição de saúde e para o suporte às necessidades apresentadas pelos usuários.

De modo geral, os relatos demonstram que a trajetória assistencial da usuária envolveu diferentes pontos da rede de atenção à saúde, contemplando desde o atendimento

especializado até o acompanhamento realizado no serviço de reabilitação, sendo identificados elementos relacionados tanto às facilidades quanto aos desafios vivenciados ao longo desse percurso.

5. Discussão

Rede formal e de cuidado na trajetória da pessoa estomizada

A realização de uma estomia desencadeia mudanças profundas na vida da pessoa, repercutindo nos aspectos físicos, psicológicos, sociais e sexuais, além de exigir a reorganização de hábitos cotidianos e da percepção da própria imagem corporal (20). Nesse contexto, as orientações fornecidas pelos profissionais de saúde, especialmente pela equipe de enfermagem, desempenham papel fundamental na promoção do autocuidado, na adaptação à nova condição de vida e na construção da independência e da qualidade de vida da pessoa estomizada (20-21).

Durante a assistência à pessoa submetida à confecção de estomia, é fundamental a realização de encaminhamentos adequados para os serviços compatíveis com as necessidades do usuário, favorecendo a continuidade do cuidado (22). Mesmo diante de uma intercorrência, a usuária foi orientada quanto ao serviço mais adequado para resolução de sua demanda, demonstrando o papel dos encaminhamentos na organização dos fluxos assistenciais e na utilização apropriada da rede de atenção à saúde.

"A primeira vez que eu tive problema foi a dermatite (...) fui pro CECON, mas lá eles não me atenderam. Me encaminharam pro PAM, que lá que é o lugar."

Marcela

A transição entre os diferentes pontos da rede de atenção à saúde se torna um momento delicado, sobretudo após procedimentos cirúrgicos que promovem alterações significativas no funcionamento do organismo e na rotina de vida dos indivíduos. A comunicação efetiva entre os serviços e os profissionais envolvidos no cuidado contribui para o fortalecimento da confiança dos usuários e para uma experiência assistencial mais segura, reduzindo incertezas e favorecendo a continuidade terapêutica (23-24).

A transição do cuidado hospitalar para o domicílio é desafiadora e dita o início do processo de reabilitação das pessoas submetidas à confecção de estomas. Após a alta hospitalar, o indivíduo passa a assumir responsabilidades relacionadas ao autocuidado, ao

manejo dos dispositivos coletores e à adaptação às mudanças impostas pela nova condição de saúde. Nesse contexto, a continuidade do acompanhamento pelos serviços de saúde torna-se indispensável para garantir suporte técnico, emocional e educativo (22-24).

A atuação da equipe multiprofissional é um componente essencial no cuidado à pessoa estomizada, considerando a complexidade das mudanças físicas, emocionais e sociais(20). Nesse contexto, a equipe multiprofissional contribui para a identificação e manejo de complicações, suporte nutricional, acompanhamento psicológico, reinserção social, promovendo a qualidade de vida(25). Além disso, a conduta articulada entre diferentes profissionais favorece uma abordagem mais abrangente das necessidades dos usuários, favorecendo o cuidado integral(22,25).

Durante todo o cuidado à pessoa estomizada, a enfermagem desempenha papel fundamental no processo de reabilitação e adaptação à nova condição de vida. O enfermeiro estomaterapeuta, dentro da equipe multiprofissional, atua como facilitador desse processo, possuindo uma ampla gama de atividades a serem desenvolvidas, tanto com a pessoa estomizada quanto sua rede familiar e de apoio, entre as quais podemos citar: a indicação equipamentos coletores, manejo com a estomia, sua higienização, adjuvantes, cuidados diários, prevenção de complicações, acompanhamento de necessidades emergentes, incentivando e desenvolvendo estratégias que favoreçam a retomada das atividades cotidianas, do convívio social, participando da construção junto ao usuário do saber técnico, da autonomia e independência, fortalecendo o vínculo, utilizando-se do diálogo e de atividades educativas como ferramenta transformadora do cuidado (20-21,25).

Redes familiares e sociais como sustentação do cuidado

A adaptação e reabilitação da pessoa estomizada envolve o apoio profissional e especializado, mas também compreende a participação ativa da rede familiar e social, durante os momentos iniciais quando sentimentos de insegurança, incertezas são comuns, tornando esse suporte familiar e profissional indispensável para favorecer a transição à nova condição, dessa forma, construindo um cuidado compartilhado(20,26).

Inicialmente, de igual modo, é frequente nos períodos iniciais após a cirurgia é que a pessoa estomizada apresente dificuldades para realizar sozinha os cuidados com a estomia e com os equipamentos coletores, necessitando do auxílio de familiares para a higiene e troca dos dispositivos. Entretanto, esse apoio deve ser gradualmente direcionado para o

desenvolvimento de habilidades e autonomia, pois essa assistência é um recurso mediador para alcançar a independência do cuidado(20,25).

Estudos mostram que a rede familiar apoia emocionalmente, facilita a adesão ao tratamento e ajuda na retomada gradual das atividades cotidianas, uma vez que esses indivíduos costumam estabelecer vínculos mais próximos com a pessoa estomizada e possuem maior abertura para o diálogo e para o acompanhamento das necessidades diárias. Além disso, a família frequentemente atua como intermediadora entre o paciente e os serviços de saúde, auxiliando na compreensão das orientações recebidas e na tomada de decisões relacionadas ao cuidado(24-26).

Os resultados evidenciam que a rede familiar e social desempenhou papel fundamental na trajetória de cuidado da usuária, constituindo importante fonte de apoio emocional, material e instrumental ao longo do processo de adoecimento e reabilitação. A presença de familiares próximos, especialmente das filhas e da irmã, mostrou-se essencial para o enfrentamento das mudanças impostas pela estomia e pelo tratamento oncológico, contribuindo para a continuidade do cuidado e para a adaptação às novas demandas da vida cotidiana.

Além da família, a rede de apoio pode ser constituída por amigos, vizinhos, lideranças comunitárias e outros vínculos significativos que contribuem para a sustentação do cuidado ao longo do tempo(24).

Observou-se ainda que o cuidado não esteve restrito aos familiares consanguíneos. A participação da ex-cunhada e da coordenadora municipal demonstra que as redes de apoio são constituídas por diferentes vínculos afetivos e sociais que se fortalecem diante das necessidades produzidas pelo adoecimento. Esses achados dialogam com a concepção ampliada de rede social, entendida como o conjunto de relações significativas mobilizadas pelos indivíduos para obtenção de suporte, proteção e resolução de problemas cotidianos.

No contexto investigado, a relevância dessas relações torna-se ainda mais evidente diante da distância geográfica entre o município de origem da usuária e os serviços especializados localizados em Manaus. A necessidade de deslocamento para tratamento exigiu a reorganização de vínculos familiares e sociais, fazendo com que diferentes atores assumissem responsabilidades no cuidado e no apoio à paciente. Assim, as redes informais mostraram-se fundamentais para complementar o suporte oferecido pelos serviços de saúde, contribuindo para a permanência da usuária no tratamento e para o enfrentamento das dificuldades vivenciadas ao longo de sua trajetória.

Dessa forma, os resultados reforçam que o cuidado à pessoa estomizada ultrapassa os limites dos serviços de saúde e é produzido também nas relações estabelecidas com familiares, amigos e pessoas significativas de sua convivência. Reconhecer e valorizar essas redes pode contribuir para a construção de estratégias de cuidado mais integral e centrado nas necessidades dos usuários.

Impactos da estomia e do tratamento na vida cotidiana

A alimentação é uma das variáveis que necessita passar por adaptação à nova condição, tornando-se receio devido às dúvidas relacionadas aos alimentos mais adequados e às possíveis repercussões da dieta sobre o funcionamento intestinal. Torna-se então imprescindível o acompanhamento individualizado para elaboração de um plano alimentar compatível com as necessidades clínicas (21,24-25,27).

No caso da paciente que possui ileostomia, essa assistência torna-se ainda mais relevante, pois esse tipo de estomia está associado à menor absorção de água, eletrólitos e nutrientes, favorecendo perdas aumentadas de sódio e potássio, maior volume de efluentes e maior risco de complicações(20).

Além disso, alterações na consistência e no volume das eliminações podem influenciar diretamente o manejo da bolsa coletora e a ocorrência de dermatites periestomais, especialmente quando há contato prolongado da pele com efluentes líquidos(20,24,27).

Além dos fatores individuais, aspectos institucionais também influenciam o acesso aos cuidados de saúde, a localização dos serviços, sua distribuição territorial e a capacidade de atendimento às necessidades dos usuários são elementos fundamentais para garantir a acessibilidade e a integralidade da assistência(28). No contexto amazônico, marcado por extensas distâncias geográficas e concentração dos serviços especializados nas capitais, o adoecimento frequentemente implica deslocamentos prolongados e afastamento da rede social previamente estabelecida. Nesse sentido, a experiência da usuária evidencia que os impactos da doença não se restringem às repercussões clínicas da estomia, mas incluem mudanças territoriais, familiares e sociais decorrentes da busca por assistência especializada.

Nesse sentido, observa-se que a participante precisou reorganizar sua dinâmica de vida para permanecer mais próxima dos serviços especializados. Para pessoas que necessitam de acompanhamento contínuo, como aquelas com estomias, barreiras geográficas, limitações econômicas e dificuldades de transporte se tornam impasses que podem comprometer o acesso oportuno aos serviços. Assim, torna-se importante que as redes de atenção à saúde

considerem as necessidades de deslocamento dos usuários, desenvolvendo estratégias que favoreçam o acesso e reduzam obstáculos que possam interferir na continuidade do cuidado e na qualidade de vida(28).

O fato da usuária guiar só se valer do transporte por carros de aplicativo, não utilizando o transporte coletivo mesmo em posse do cartão passa-fácil para PCD que permite a utilização gratuita, demonstra seu receio pelo risco de intercorrências com o equipamento coletor e também por uma possível insegurança pelo possível julgamento alheio e qualquer espécie de julgamento, somando-se como fatores que restringem ainda mais sua circulação social(21).

Devido à necessidade de comparecer regularmente aos serviços especializados de saúde e aos elevados custos com transporte, a participante optou por mudar de residência, deixando a zona leste de Manaus, onde residia anteriormente, para estabelecer-se na zona sul, região mais próxima dos locais onde realiza seu acompanhamento, essa mudança reflete uma estratégia para reduzir gastos e facilitar o acesso aos serviços.

No entanto, essa mudança também gerou impactos em sua rede de apoio, pois quando residia na zona leste, a participante contava com visitas frequentes de sua ex-cunhada, que morava nas proximidades e oferecia suporte em diferentes momentos de sua rotina. Porém, após a mudança para a zona sul, esse contato de visitas regulares foi cessado devido à distância, permanecendo apenas remotamente, demonstrando que as adaptações realizadas para facilitar o acesso aos serviços de saúde prejudicaram os vínculos sociais estabelecidos.

A situação financeira da participante se apresenta como um fator de vulnerabilidade em sua trajetória de cuidado, repercutindo diretamente em diferentes dimensões de sua vida. A ausência de vínculo laboral e de renda fixa, associada à dependência de um auxílio financeiro considerado insuficiente para suprir as necessidades básicas, compromete sua capacidade de arcar com despesas essenciais, como aluguel, alimentação, contas domésticas, transporte e custos relacionados ao cuidado com a estomia. Além disso, gastos adicionais com deslocamentos para consultas, aquisição eventual de bolsas coletoras e adjuvantes agravam ainda mais sua condição econômica.

Esse cenário pode comprometer não apenas as condições materiais de vida, mas também a continuidade do cuidado, a adesão ao tratamento e o acesso regular aos serviços de saúde, podendo intensificar sentimentos de preocupação, dependência e perda de autonomia, especialmente quando o indivíduo precisa recorrer constantemente à ajuda financeira de familiares ou pessoas próximas para suprir necessidades básicas(21-23).

Observa-se que as mudanças decorrentes da estomia repercutiram significativamente em seu estilo de vida, a participante mantinha uma rotina ativa, exercia atividade laboral e possuía maior autonomia para realizar suas atividades cotidianas. Contudo, após a confecção da estomia e a mudança de sua condição clínica, houve uma redução expressiva de sua participação social e de sua independência funcional. Segundo relato de sua ex-cunhada, a impossibilidade de continuar trabalhando constitui uma das mudanças que mais impactam seu cotidiano, gerando tristeza frequente e sentimentos de frustração diante da incapacidade de realizar atividades que anteriormente faziam parte de sua rotina(21-23).

O trabalho ocupa papel central na vida de grande parte da população, apresentando-se não apenas como fonte de subsistência financeira, mas também como um elemento de identidade, autonomia, independência e inserção social(27-29)

No contexto da estomia, observa-se que muitos indivíduos precisam abandonar ou adaptar suas atividades laborais. Essa interrupção pode gerar impactos significativos, uma vez que o afastamento do trabalho frequentemente é acompanhado por sentimentos de dependência, redução da produtividade, em contrapartida, a manutenção ou retomada da atividade laboral, representa um importante fator para a recuperação da autoestima e fortalecimento da autoconfiança contribuindo para que a pessoa estomizada se perceba novamente como participante ativa da sociedade e capaz de exercer seus papéis sociais de forma significativa(21,27,29).

A autonomia para o autocuidado constitui um dos principais objetivos do processo de reabilitação da pessoa estomizada, uma vez que possibilita maior independência na realização das atividades cotidianas e contribui para a adaptação à nova condição de saúde(22,25).

A fala da paciente de que ela mesma realiza a limpeza e os cuidados com a estomia em casa, possuindo todo o aparato necessário para tal feito evidencia o sucesso e a importância das atividades educativas realizadas pela enfermeira estomaterapeuta pela construção e desenvolvimento de novas habilidades e demonstra autonomia no autocuidado. Essa independência representa um importante avanço no processo de adaptação, uma vez que reduz a dependência de terceiros, fortalece o sentimento de controle sobre a própria condição e tem impacto na melhoria da qualidade de vida (22,25,27).

Repercussões emocionais também puderam ser observadas, momentos de tristeza, episódios de choro e abatimento emocional, ainda que não relatadas diretamente pela usuária, foram descritos pela sua ex-cunhada Francisca. Tais manifestações parecem estar associadas, sobretudo, ao afastamento de familiares que permaneceram em seu município de

origem, à distância de parte de seus filhos e às diversas mudanças ocorridas em sua rotina após o tratamento.

O sofrimento emocional pode repercutir em diferentes aspectos da vida da pessoa estomizada, influenciando sua disposição para realizar atividades cotidianas, sua participação social e sua percepção sobre a própria condição de saúde. No caso da usuária guia, o afastamento das atividades que realizava anteriormente, a impossibilidade de trabalhar e as limitações impostas pelo tratamento parecem contribuir para sentimentos de frustração e desânimo(20,25).

Dessa forma, demonstra-se o importante papel que a rede de cuidado e de apoio exerce sobre a vida e cotidiano da paciente, se fazendo presente em momentos difíceis e oferecendo suporte emocional, através de conversas, conselhos, dissipando qualquer insegurança e medo prevalentes(24,26). Assim, os resultados sugerem que a experiência de viver com uma estomia está relacionada não apenas às adaptações físicas decorrentes do procedimento cirúrgico, mas também às transformações produzidas pelo tratamento e pelas condições necessárias para sua continuidade, especialmente em contextos marcados por desafios territoriais e de acesso aos serviços especializados de saúde.

Acesso aos serviços de saúde: potencialidades e desafios

O acesso oportuno aos serviços de saúde se mostrou um aspecto central na trajetória de cuidado da usuária guia, evidenciando tanto potencialidades quanto desafios presentes na rede de atenção. Demonstrando que, após o adoecimento, a usuária foi adequadamente encaminhada para serviços especializados capazes de atender às suas necessidades, destacando-se também a importância da articulação entre estes diferentes pontos para assegurar a integralidade da assistência(22-25).

A comunicação entre os serviços, os processos de referência e contrarreferência e a continuidade do acompanhamento são elementos essenciais para evitar fragmentações do cuidado e garantir que as necessidades dos usuários sejam atendidas ao longo de toda a trajetória terapêutica. Nesse sentido, observa-se que a participante conseguiu acessar o serviço especializado e manter acompanhamento regular, o que representa uma importante potencialidade da rede assistencial(22-26).

Entretanto, os relatos também evidenciam desafios relacionados à centralização dos serviços especializados em grandes centros urbanos. Natural de Tabatinga, a participante precisou deslocar-se para Manaus para dar continuidade ao tratamento, o que implicou

afastamento de seu local de residência, de familiares e de atividades que compunham sua rotina(23,30).

Barreiras geográficas são obstáculos ao acesso aos serviços especializados, especialmente em regiões com grandes extensões territoriais, podendo comprometer a equidade da assistência e impor aos usuários mudanças significativas em sua dinâmica de vida, gerando repercussões emocionais decorrentes da separação familiar, impactos econômicos, sociais e psicológicos(30).

As dificuldades relacionadas ao transporte surgem como desafio no acesso aos serviços, as limitações financeiras para custear deslocamentos e receio de utilizar transporte coletivo devido à possibilidade de intercorrências relacionadas à estomia. Para pessoas estomizadas, essas dificuldades podem ser potencializadas pela necessidade de deslocamentos frequentes para consultas, exames e obtenção de insumos, além das preocupações relacionadas ao manejo da bolsa coletora em ambientes públicos. Dessa forma, o transporte deixa de ser apenas uma questão logística e passa a constituir um elemento que influencia diretamente a adesão ao tratamento e a qualidade de vida dos usuários(21).

Outro ponto relevante refere-se ao período de permanência da participante em uma casa de apoio durante parte de seu tratamento. Embora as casas de apoio desempenhem papel no acolhimento de usuários provenientes do interior, a experiência da participante demonstra que a simples oferta de alojamento não garante, por si só, condições satisfatórias de permanência, sendo necessário considerar aspectos relacionados ao bem-estar emocional, convivência e suporte psicossocial.

Por fim, os resultados reforçam a importância do acompanhamento contínuo, integrado e centrado nas necessidades da pessoa estomizada, conduzido por uma equipe multiprofissional capacitada mostrou-se fundamental para oferecer suporte diante das demandas clínicas ao longo de sua trajetória de cuidado. Um aspecto relevante observado neste estudo é que as principais dificuldades relatadas pela participante não estiveram relacionadas à qualidade da assistência recebida nos serviços especializados. Pelo contrário, os relatos evidenciaram satisfação com o acompanhamento realizado e reconhecimento da importância dos profissionais envolvidos em seu cuidado. Os desafios identificados estiveram predominantemente associados às condições necessárias para acessar e manter esse acompanhamento, como os deslocamentos entre municípios e as adaptações exigidas pela permanência prolongada na capital. (21-22,24). Tal reflexão torna-se especialmente relevante na região amazônica, onde as longas distâncias geográficas e a concentração dos serviços

especializados em poucos municípios impõem desafios adicionais para a efetivação do acesso universal e equânime à saúde.

6. Conclusão

Este estudo possibilitou compreender as redes estabelecidas por uma pessoa portadora de estomia eliminatória para o autocuidado e acesso aos serviços de saúde, a partir da perspectiva metodológica do Usuário-Guia. A utilização dessa abordagem permitiu acompanhar a trajetória da participante e identificar os diferentes atores, serviços e relações envolvidos na produção do cuidado, revelando aspectos que ultrapassam os limites dos serviços de saúde e se constituem nas experiências vividas em seu território.

Em relação aos objetivos propostos, foi possível descrever a rede formal de cuidado acessada pela usuária, evidenciando a participação de serviços especializados, como o Centro de Controle de Oncologia do Estado do Amazonas (CECON) e o Centro Especializado em Reabilitação IV (CER IV), bem como a importância dos encaminhamentos e da atuação multiprofissional para a continuidade da assistência. Observou-se que a articulação entre os diferentes pontos da Rede de Atenção à Saúde contribuiu para o acompanhamento clínico e para o suporte às necessidades decorrentes da estomia.

Também foi possível compreender a relevância das redes familiares e sociais na sustentação do cuidado. Familiares, amigos e pessoas significativas desempenharam papel fundamental no apoio emocional, material e instrumental, auxiliando a participante na adaptação à condição de saúde, no enfrentamento das dificuldades cotidianas e na manutenção do tratamento. Esses vínculos mostraram-se essenciais para a construção do autocuidado e para a continuidade da trajetória terapêutica.

Quanto ao acesso aos serviços de saúde, os resultados evidenciaram tanto potencialidades quanto desafios. Embora a usuária tenha relatado satisfação com a assistência recebida e conseguido acessar os serviços especializados necessários ao seu tratamento, sua trajetória foi marcada pela necessidade de deslocamento entre municípios, afastamento do território de origem e reorganização de sua vida cotidiana para garantir a continuidade do cuidado. Nesse contexto, verificou-se que os principais obstáculos não estiveram relacionados à qualidade da assistência ofertada, mas às condições necessárias para acessar e permanecer em acompanhamento especializado.

Os achados reforçam que o cuidado à pessoa estomizada é produzido pela interação entre redes formais e informais, sendo influenciado por fatores sociais, familiares, territoriais e institucionais. No contexto amazônico, marcado por grandes distâncias geográficas e concentração dos serviços especializados em centros urbanos, compreender essas redes

torna-se fundamental para o planejamento de estratégias que promovam maior integralidade, acessibilidade e continuidade do cuidado.

Como limitação, destaca-se que o estudo foi desenvolvido a partir da trajetória de uma única usuária-guia, não permitindo generalizações para outras realidades. Contudo, a profundidade proporcionada pela abordagem qualitativa possibilitou compreender aspectos singulares do cuidado à pessoa estomizada e produzir reflexões relevantes para a enfermagem, para os serviços de saúde e para futuras investigações sobre redes de cuidado e acesso à saúde na Amazônia.

Por fim, este estudo permitiu compreender que a experiência da pessoa estomizada não se restringe às adaptações físicas decorrentes da cirurgia ou ao manejo da bolsa coletora. Trata-se de uma trajetória permeada por desafios, reorganizações familiares, deslocamentos territoriais e pela construção de vínculos que sustentam o cuidado ao longo do tempo. Nesse percurso, as redes formais e informais mostraram-se fundamentais para a continuidade do tratamento, para o fortalecimento do autocuidado e para o enfrentamento das adversidades vivenciadas. Assim, os resultados revelam que viver com uma estomia na Amazônia não envolve apenas aprender a cuidar da bolsa, mas mobilizar uma complexa rede de familiares, amigos e serviços de saúde para tornar possível o tratamento e a continuidade da vida.

7. Referências

1. Barba PD, Bittencourt VLL, Kolankiewicz ACB, Loro MM. Demandas de cuidados de pacientes oncológicos estomizados assistidos na atenção primária à saúde TT - Demands of care of stomatosized oncological patients assisted in primary health care. Rev enferm UFPE line [Internet]. 2017;11(8):3122–9. Available from: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/110217/22128>
2. Diniz IV, Barra IP, Silva MA da, Soares SH de O, Mendonça AEO de, Soares MJGO. Epidemiological profile of people with intestinal ostomy at a referral center. ESTIMA, Brazilian J Enteros Ther [Internet]. 2020;1–7. Available from: <https://www.revistaestima.com.br/estima/article/view/929/346>
3. Organization WH. Non-communicable diseases. World Heal Organ [Internet]. 2023;1–5. Available from: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
4. Estomias - SOBEST.
5. Brasil M da S. Guia de Atenção à Saúde da Pessoa com Estomia [Internet]. 2021. 1–55 p. Available from: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/guia_atencao_saude_pessoa_estomia.pdf
6. Santos VLC de G. Aspectos Epidemiológicos dos Estomas. ESTIMA, Brazilian J Enteros Ther [Internet]. 2007;5(1). Available from: <https://www.revistaestima.com.br/estima/article/view/207>
7. Lima E. Dia Nacional dos Ostomizados chama atenção para o combate ao preconceito. Portal Fiocruz. 2021;
8. Bandeira LR, Kolankiewicz ACB, Alievi MF, Trindade LF, Loro MM. Atenção integral fragmentada a pessoa estomizada na rede de atenção à saúde. Esc Anna Nery. 2020;24(3):1–7.
9. Nascimento DS, Bezerra CA da G, Lima ILP, Valeriano MS, Fernandes RJ, Abud ACF. Análise Epidemiológica Dos Procedimentos Cirúrgicos De Colostomia Nas Cinco Regiões Do Brasil. Rev Multidiscip em Saúde. 2023;1(2022):1–7.
10. Macêdo LM, Cavalcante VMV, Coelho M de MF, Ramos SLTC, Correia DL, Menezes TAC, et al. Percepções de pacientes estomizados com câncer colorretal acerca da qualidade de vida TT - The perception of ostomized patients with colorectal cancer regarding their quality of life. Rev Rene [Internet].

2020;21:e43946–e43946. Available from:
http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-38522020000100339

11. Mota MS, Reis TRVS dos, Gomes GC, Barros E JL, Nörnberg PK de O, Chagas MC da S. Stomized patients' perception of the stomatherapy service: a descriptive study. Online Brazilian J Nurs [Internet]. 2015 Oct 2;14(3):238. Available from:
http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5085/html_874%0Ahttp://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5085/html_872%0Ahttp://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/5085/html_873
12. Paczek RS, Brum BN de, Brito DT, Tanaka AKS da R. Cuidados De Enfermagem Na Redução Manual De Prolapso De Estomia. Rev Enferm UFPE line. 2021;15(1).
13. Cerqueira L da CN, Cacholi SAB, Nascimento V da S, Koeppel GBO, Torres VC da P, Oliveira PP. Caracterização clínica e sociodemográfica de pessoas estomizadas atendidas em um centro de referência. Rev Rene. 2020;21:e42145.
14. Marques Oliveira AC, De Sousa Barros FL, Silva da Costa AW, Pereira de Azevedo A, Pereira Coelho PG, Dos santos Cunha ML, et al. Conhecimento sobre o manejo de estomias intestinais de eliminação. Rev Enferm UFPE line. 2019;13(5):1345.
15. Silva AL da, Vieira ABD, Moraes RHG de, Mazoni SR, Kamada I. Subjetividades E Desafios De Pessoas Convivendo Com Estomia Intestinal. ESTIMA, Brazilian J Enteros Ther. 2021;1–10.
16. Serapioni M. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. Cien Saude Colet. 2000;5(1):187–92.
17. MINAYO M. Amostragem E Saturação Em Pesquisa Qualitativa: Consensos E Controvérsias Sampling and Saturation in Qualitative Research: Consensus and Controversies. Rev Pesqui Qual. 2017;5:1–12.
18. Paula M, Gomes C, Merhy EE. Pesquisadores In-Mundo Um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental. 1ª edição. Pesquisadores In-Mundo Um estudo da produção do acesso e barreira em saúde mental. Porto Alegre: Rede UNIDA; 2014.
19. Prefeitura Municipal de Tabatinga. Carta de Serviços. Disponível em:<<https://tabatinga.am.gov.br/carta-de-servicos/>>. Acesso em: 12 jun 2026
20. Complicações em estomias intestinais e urinárias: revisão integrativa. Brazilian Journal of Health Review. DOI:10.34119/bjhrv6n4-124.

21. MUDANÇAS NO PROCESSO DE VIVER DO PACIENTE ESTOMIZADO APÓS A CIRURGIA Mota MS, Gomes GC. DOI: 10.5205/reuol.4767-42136-1-ED.0712esp201315
22. Viver com estoma intestinal: a construção da autonomia para o cuidado. Rev. Latino-Am. Enfermagem Artigo Original 21(2):[08 telas] mar.-abr. 2013
23. Cezário LA, Chaves GV, Conteville LV, Souza MC, Nardino F, Souza TA, Lima FLT. Itinerários da sobrevivência: transição do cuidado após tratamento dos cânceres de mama e de endométrio .SAÚDE DEBATE | RIO DE JANEIRO, V. 50, N. 148, e10862, Jan-Mar 20
24. Anna E, Renner Bandeira L, Cristina A, Kolankiewicz B, Alievi M, Flores Trindade L, et al. Atenção integral fragmentada a pessoa estomizada na rede de atenção à saúde PESQUISA | RESEARCH. Escola anna nEry [Internet]. 24(3):2020.
25. Oliveira LB, Girondi JBR, Grespi LO, Soldera D, Souza TS, Szpin CC, et al. Desafios para o autocuidado de pessoas com estomias de eliminação intestinal: estudo qualitativo. Rev. Eletr. Enferm. 2025;27:79845. <https://doi.org/10.5216/ree.v27.79845> Português, Inglês.
26. Sasaki VDM, Teles AAS, Silva NM, Russo TMS, Pantoni LA, Aguiar JC, et al. Self-care of people with intestinal ostomy: beyond the procedural towards rehabilitation . Rev Bras Enferm. 2021;74(1):e20200088. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0088>
27. Selau CM, Limberger LB, Silva MEN, Pereira AD, Oliveira FS, Margutti KMM. Percepção dos pacientes com estomia intestinal em relação às mudanças nutricionais e estilo de vida. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2019 [acesso MÊS ANO DIA]; 28:e20180156. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0156>
28. Terra AA, Silva GA, Silva MR, Giarola LT, Schiavon IC. Magnitude entre a acessibilidade, espaço de tempo e o diagnóstico da tuberculose. Acta Paul Enferm. 2022;35:eAPE02692.
29. dos Anjos CS, Melo JLL, Bastos MCS, Bernardo THL, dos Santos AAP, Dias RBF, et al. Vulnerabilidades individuais, sociais e programáticas vivenciadas por pessoas com estomas de eliminação: revisão de escopo. Cogitare Enferm [Internet]. 2025 [cited “insert year, month and day”];30:e100172pt. Available from: <https://doi.org/10.1590/ ce.v30i0.100172pt>

30. Nunes, FGd, Santos, AMd, Carneiro, Â.O. *et al.* Desafios para a prestação de cuidados especializados em municípios rurais remotos no Brasil. *BMC Health Serv Res* **22**, 1386 (2022). <https://doi.org/10.1186/s12913-022-08805-6>

8. Anexos

Anexo 1 - Termo de consentimento livre e esclarecido

Rede de Cuidados e Estomia: Caminhos e Desafios para a Inclusão do Paciente no Sistema de Saúde

Pesquisador: Sofia Pinheiro Pereira

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa. Este documento, chamado Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, visa assegurar seus direitos como participante da pesquisa e é elaborado em duas vias, assinadas e rubricadas pelo pesquisador e pelo participante, sendo que uma via deverá ficar com você e outra com o pesquisador.

Por favor, leia com atenção e calma, aproveitando para esclarecer suas dúvidas. Se houver perguntas antes ou mesmo depois de assiná-lo, em qualquer momento da pesquisa, você poderá esclarecê-las com o pesquisador. Se preferir, pode levar este Termo para casa e consultar seus familiares ou outras pessoas antes de decidir participar.

Não haverá nenhum tipo de penalização ou prejuízo se você não aceitar participar ou retirar sua autorização em qualquer momento.

Este estudo busca compreender as redes estabelecidas pelo paciente portador de bolsa de estomia eliminatória para o seu autocuidado e acesso aos serviços de saúde, analisando se ele enfrenta barreiras a esses serviços e quais esses obstáculos, se existentes.

Eu, participante deste estudo declaro estar ciente após ter lido ou ouvido o presente Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

- I. A minha participação neste estudo que tem por finalidade “compreender as redes estabelecidas pelo paciente portador de bolsa de estomia eliminatória para o seu autocuidado e acesso aos serviços de saúde” é voluntária, assim como na minha recusa não haverá qualquer tipo de retaliação ou perda de benefícios;
- II. Tenho a liberdade de retirar ou recusar o consentimento e de desistir ou interromper a minha colaboração neste estudo a qualquer momento, sem necessidade de qualquer explicação;
- III. A desistência não causará nenhum prejuízo à minha saúde ou bem-estar físico, e terei direito em manter sob meu poder uma via assinada deste documento;
- IV. Ao haver concordância para a participação no estudo, se procederá às seguintes condutas:
 - **Autorização da utilização dos dados do referido paciente.**
 - **Os participantes da pesquisa responderão ao questionários.**
- V. Essa pesquisa possui benefícios diretos sobre a rede de cuidados e estomia, há a expectativa de aprofundar a compreensão das necessidades e desafios enfrentados pelos pacientes estomizados.
- VI. Essa pesquisa oferece riscos como invasão de privacidade, desconforto e vergonha a partir do conteúdo revelado, ameaça à segurança das informações recolhidas e constrangimento ao responder os questionários. Há também riscos envolvendo a privacidade e segurança em relação a seus dados pessoais coletados, porém asseguramos que nos comprometemos com a manutenção do sigilo e da confidencialidade da sua participação durante todas as fases da pesquisa e posteriormente na divulgação científica
- VII. Em vista dos riscos citados anteriormente, irão ser tomadas as seguintes medidas com a finalidade da ocorrência desses riscos serem minimizados: Os questionários serão elaborados de forma sensível e respeitosa, buscando evitar perguntas que possam causar constrangimento desnecessário. Além disso, todas as informações coletadas serão tratadas com absoluto sigilo, armazenadas de maneira segura e acessadas apenas pela equipe responsável, seguindo os princípios da confidencialidade. Os dados pessoais serão anonimizados ou codificados, de forma que não possam ser associados à identidade dos participantes. Na divulgação dos resultados, será garantido que nenhuma informação permita a identificação dos envolvidos, preservando sua privacidade e segurança durante todas as etapas do estudo e na publicação científica dos achados.

- VIII. A participação nesta pesquisa não acarretará nenhum custo para o(a) participante. Todas as atividades previstas serão realizadas sem que haja qualquer despesa financeira por parte dos envolvidos.
- IX. Você poderá ter acesso a todos os resultados da pesquisa e dos dados coletados a qualquer momento do estudo.
- X. A participação neste estudo será confidencial, ou seja, você não terá sua identidade revelada, preservando o anonimato e o sigilo durante toda a pesquisa e os registros ou resultados relacionados ao estudo serão mostrados apenas aos colaboradores da pesquisa, bem como a autoridades normativas estaduais ou federais, com o objetivo de garantir informações para fins normativos. Reforçamos que a identidade dos pacientes será mantida em confidencialidade.
- XI. Os dados coletados serão utilizados apenas para atender aos objetivos desta pesquisa
- XII. O (A) participante voluntário (a) e seus familiares têm direito aos esclarecimentos que julgarem necessários antes e durante qualquer período do desenvolvimento deste estudo e serão notificados sobre qualquer nova informação relacionada. Qualquer dúvida ou esclarecimento, entrar em contato diretamente com o pesquisador responsável do estudo a qualquer momento:

Discente - Sofia Pinheiro Pereira: spp.enf22@uea.edu.br / contato: 92 991306437 /

endereço: Rua Aristides da Rocha, 236, Petrópolis

Responsável - Milene da Silva Moraes das Neves:

mndsilva@uea.edu.br / contato: 92 99991-1773

Em caso de denúncias ou reclamações sobre sua participação e sobre questões éticas do estudo, você poderá entrar em contato com a secretária do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP /UEA) – Comitê de Ética da Universidade do Estado do Amazonas. Av. Carvalho Leal, 1777, Cachoeirinha, Manaus, Amazonas. CEP: 69065 - 001. Tel.: (92) 99225 - 6612. E-mail: cep@uea.edu.br . Horário de funcionamento - 8:00 às 14:00 de segunda a sexta-feira, para esclarecer dúvidas antes, durante e depois do projeto.

Tratamento dos dados:

Esta pesquisa prevê o armazenamento dos dados coletados em repositório de dados, em local virtual de acesso público, com o objetivo de possível reutilização, verificação e compartilhamento em trabalhos de colaboração científica com outros grupos de pesquisa.

Sua identidade não será revelada nesses dados, pois os dados só serão armazenados de forma anônima (isto é, os dados não terão identificação), utilizando mecanismos que impeçam a possibilidade de associação, direta ou indireta com você. Cabe ressaltar que quem compartilhar os dados também não terá possibilidade de identificação dos participantes de quem os dados se originaram. Sendo assim, não haverá possibilidade de reversão da anonimização.

Li as informações acima e entendi o propósito deste estudo, assim como os benefícios e riscos potenciais da participação no mesmo. Tive a oportunidade de fazer perguntas e todas foram respondidas.

Estou ciente que meus dados serão utilizados para responder os objetivos propostos na pesquisa e não receberei compensação monetária por minha participação neste estudo.

O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).

O papel do CEP é avaliar e acompanhar os aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. A Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), tem por objetivo desenvolver a regulamentação sobre proteção dos seres humanos envolvidos nas pesquisas. Desempenha um papel coordenador da rede de Comitês de Ética em Pesquisa (CEPs) das instituições, além de assumir a função de órgão consultor na área de ética em pesquisas.

Consentimento livre e esclarecido:

Após ter recebido esclarecimentos sobre a natureza da pesquisa, seus objetivos, métodos, benefícios previstos, potenciais riscos e o incômodo que esta possa acarretar, aceito participar:

Nome do (a) participante da pesquisa:

Data: ____/____/____.

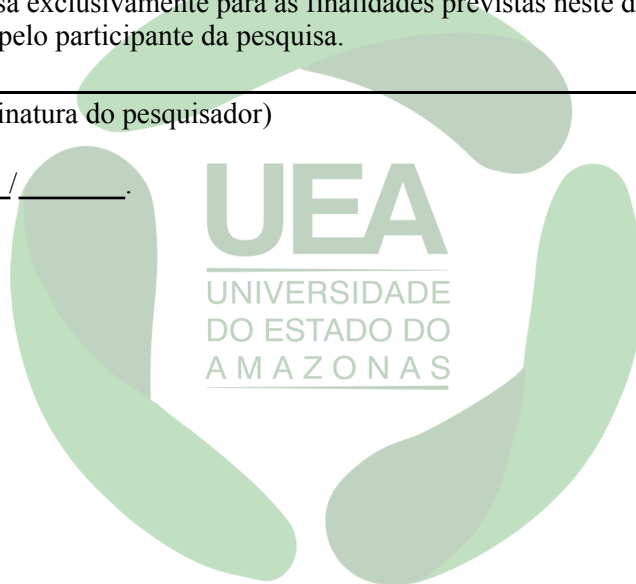
(Assinatura do participante da pesquisa)

Responsabilidade do Pesquisador:

Asseguro ter cumprido as exigências da resolução 466/2012 CNS/MS e complementares na elaboração do protocolo e na obtenção deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Asseguro, também, ter explicado e fornecido uma via deste documento ao participante da pesquisa/responsável legal. Informo que o estudo foi aprovado pelo CEP perante o qual o projeto foi apresentado e pela CONEP, quando pertinente. Comprometo-me a utilizar o material e os dados obtidos nesta pesquisa exclusivamente para as finalidades previstas neste documento ou conforme o consentimento dado pelo participante da pesquisa.

(Assinatura do pesquisador)

Data: ____/____/____.



9. Apêndices

Apêndice A - Instrumento de Coleta

Para o paciente:

Sobre a Rede de Cuidado:

1. Quais são os principais serviços de saúde que você utiliza para cuidar da sua estomia e como você avalia o atendimento que recebe?

Dinâmicas de Interação Social:

2. Como sua relação com a família, amigos e outras pessoas mudou após o uso da bolsa de estomia?

Estigma e Apoio Social:

3. Você já enfrentou situações de preconceito ou estigma por causa da sua condição? Como isso afetou sua vida social e emocional?

Autocuidado e Redes de Apoio:

4. Quem são as pessoas ou instituições que mais ajudam você a realizar os cuidados diários com a bolsa de estomia?

Acesso e Barreiras na Saúde:

5. Você enfrenta dificuldades para acessar os serviços de saúde que precisa? Se sim, quais são essas dificuldades e como elas impactam seu cuidado?

Para outros atores que fazem parte da rede informal do paciente:

Apoio nas Rotinas de Autocuidado:

1. Como você participa ou ajuda nas atividades de cuidado com a bolsa de estomia do seu familiar/amigo?

Mudanças nas Relações:

2. De que forma a condição do seu familiar/amigo mudou a dinâmica do relacionamento de vocês?

Percepção sobre o Estigma:

3. Você já percebeu situações em que seu familiar/amigo foi tratado de forma diferente ou enfrentou preconceitos devido à sua condição? Como isso impactou a convivência?

Desafios no Apoio:

4. Quais são os principais desafios que você enfrenta ao oferecer apoio ao seu familiar/amigo com estomia?

Rede de Relacionamento e Suporte:

5. Além da família e amigos, há outras pessoas ou grupos (como vizinhos ou organizações) que ajudam ou influenciam no cuidado ou bem-estar do seu familiar/amigo?

Para os profissionais da saúde:

Sobre a Rede de Cuidado:

1. Quais serviços ou ações específicas sua unidade oferece para atender as necessidades do paciente? Quais aspectos nesse paciente mais desafiam sua abordagem com ele?

Apoio e Interações com o Paciente:

2. Como você percebe o papel da família e das redes sociais dos pacientes estomizados no sucesso do autocuidado? Quem você percebe como é a pessoa mais presente na vida dele quanto ao seu cuidado?

Barreiras e Dificuldades no Atendimento:

3. Quais são os principais desafios enfrentados pelo paciente nesta unidade?

Autonomia e Educação em Saúde:

4. Que estratégias sua equipe utiliza para estimular o autocuidado e a autonomia dos pacientes estomizados? Você acha que ele segue todas as orientações dadas a ele?

Aspectos Psicossociais e Inclusão:

5. Em sua experiência, quais são os impactos mais comuns do estigma social e emocional neste paciente e como você costuma lidar com essas questões?