

# CIÊNCIA & TECNOLOGIA

REVISTA ELETRÔNICA



## EXPEDIENTE

### **Editora Chefe:**

Profª Drª Luciana Armada Dias (UNIG)

### **Editoras Associadas:**

Profª Drª Aluana Santana Carlos (UNIG)

Profª Drª Joana da Costa Pinto d'Avila (UNIG/Fiocruz)

### **Conselho Editorial Científico:**

### **Editora Chefe:**

Profª Drª Luciana Armada Dias (UNIG)

### **Editoras Associadas:**

Profª Drª Aluana Santana Carlos (UNIG)

Profª Drª Joana da Costa Pinto d'Avila (UNIG/Fiocruz)

### **Conselho Editorial Científico:**

Profª Drª Adalgiza Mafra Moreno (UNIG)

Profª Amanda Pessoa Parente (UNIG)

Profª Andrea Fagundes Campello (UNIG)

Profª Drª Anna Beatriz Esser dos Santos (UNIG)

Prof Dr André Costa Ferreira (UNIG/Fiocruz)

Prof Dr André Manoel Correia dos Santos (UNIG)

Prof Dr Carlos Alberto Soares da Costa (UFRB)

Prof Dr Carlos Eduardo Moreira Guarido (UNIG)

Profª Cherley Borba Vieira de Andrade (UERJ)

Prof Dr Deivid Costa Soares (UNIG/UFRJ)

Prof Dr Fábio Augusto d'Alegria Tuza (UNIG)

Profª Drª Jacenir Reis dos Santos Mallet (UNIG/Fiocruz)

Profª Drª Marília Fagury Videira Marceliano Alves (UNIG/Katholieke Universiteit Leuven)

Profª Drª Paula Fernanda Chaves Soares (UNIG)

Prof MSc Paulo Henrique de Moura (UNIG/UFRJ)

Prof Dr Raimundo Wilson de Carvalho (Fiocruz)

Profª Drª Renata Rodrigues Teixeira de Castro (UNIG/UFF)

Prof Dr Rodrigo de Azeredo Siqueira (UNIG)

Prof Dr Thiago Rodrigues Gonçalves (UNIG/ISERJ)

Prof MSc Wanderson Alves Ribeiro (UNIG)

A Revista de Ciência & Tecnologia da UNIG (ISSN 1519-8022) é um periódico científico multidisciplinar de acesso aberto publicado semestralmente de forma gratuita. A revista tem o objetivo de divulgar estudos acadêmicos inovadores nas áreas das ciências da saúde, biológicas e interdisciplinar, incluindo estudos de saúde pública, vigilância em saúde, meio ambiente e tecnologias aplicadas às ciências biológicas e biomédicas. A Revista de Ciência & Tecnologia publica estudos científicos na forma de artigos originais, artigos de revisão, relatos de caso, comunicações breves e cartas ao editor. Este periódico segue integralmente o padrão internacional do International Committee of Medical Journal Editors (ICMJE), ou norma Vancouver, e seus requisitos de uniformização [<http://www.icmje.org/>].

Submissões de manuscritos devem ser enviadas para o e-mail: [revistacienciaetecnologia@unig.br](mailto:revistacienciaetecnologia@unig.br)



**Universidade Iguazu**

Av. Abílio Augusto Távora, 2134 – CEP 26.260-000  
Nova Iguaçu – RJ – Brasil – Tel.:26662001 [www.unig.br](http://www.unig.br)

## ÍNDICE

### **As Fake News e a Caverna de Platão** **04**

#### **Fake news and the Plato's Cave**

*Gabriel Antônio Tavares Rodrigues<sup>1</sup> e Camila Tavares Rodrigues*

### **Opinião: A busca do lugar de fala e direitos da mulher** **08**

*Camila Tavares Rodrigues<sup>1</sup>, Marília Saete Tavares<sup>2</sup>*

### **Estomias intestinais no contexto do cuidado na ótica da enfermagem: um estudo reflexivo** **11**

*Wanderson Alves Ribeiro<sup>1</sup>; Bruna Porath Azevedo Fassarella<sup>2</sup>; Keila do Carmo Neves<sup>3</sup>;  
Rafael Luiz Amorim de Oliveira<sup>4</sup>; Thiago Moreira das Viagens<sup>5</sup>; Larissa Christiny Amorim dos Santos<sup>6</sup>;  
Júlio Gabriel Mendonça de Sousa<sup>7</sup>; Ana Lúcia Naves Alves<sup>8</sup>*

### **Intervenções fisioterapêuticas na Síndrome de Rett: Uma revisão da literatura** **29**

*Marília Goudard Portugal<sup>1</sup>, Djalma Augusto Ferreira<sup>1</sup>  
Elaine Aparecida Pedrozo Azevêdo<sup>2</sup>, José Gabriel Euzébio Werneck<sup>3</sup>*

## As Fake News e a Caverna de Platão

### Fake news and the Plato's Cave

Gabriel Antônio Tavares Rodrigues<sup>1</sup> e Camila Tavares Rodrigues

*1- Graduação em Economia no Instituto Brasileiro de Mercado de Capitais (em curso)*

*2- Mestrado em Educação, Contextos Contemporâneos e Demandas Populares. Instituto de Educação/Instituto Multidisciplinar, Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Seropédica/Nova Iguaçu, RJ.*

**Autor correspondente:** Gabriel Antônio Tavares Rodrigues E-mail: gabriel.antonio.tr@hotmail.com

Segundo Platão (427a.c — 347a.c) existem dois mundos distintos, o mundo sensível, lugar das opiniões (doxai), das percepções dos sentidos e afastado de real valor ontológico, onde o ser humano em geral vive a maior parte do tempo e o mundo das ideias, horizonte metafísico de compreensão da realidade onde se encontra o saber verdadeiro que fica muito além da epistemè, que são as aparências das percepções sensíveis e das opiniões sem fundamento.

Entretanto, esse saber só é alcançado pela contemplação racional e somente por aqueles que se abrem para o exercício do pensamento. Para explicar esta teoria, Platão faz uso da Alegoria da Caverna, criada com uma intenção filosófico-pedagógica. Nesta narrativa, o filósofo conta que haveria homens nascidos e criados no interior de uma caverna onde se encontravam acorrentados e impossibilitados de sair ou mesmo de virar o rosto no sentido contrário ao do fundo da caverna. Em menção ao mundo sensível, Platão diz que, a única visão que esses homens tinham era de suas próprias sombras projetadas nas paredes. Até o momento em que, um destes presos liberta-se e foge até a luz, entrando em contato com o mundo exterior (menção ao mundo das ideias) este ex-prisioneiro fica encantado com o que vê, ao retornar para a caverna ele conta aos demais prisioneiros a sua descoberta, porém ele é ridicularizado ao insistir na tentativa de levar alguém para o mundo exterior<sup>1</sup>.

Diante da situação em que se encontravam, os prisioneiros tinham dificuldade para conseguir ver outra coisa além das sombras:

“Sócrates: Imaginemos que existam pessoas morando numa caverna. Pela entrada dessa caverna entra a luz vinda de uma fogueira situada sobre uma pequena elevação que existe na frente dela. Os seus habitantes estão lá dentro desde a infância, algemados por correntes nas pernas e no pescoço, de modo que não conseguem mover-se nem olhar para trás, e só podem ver o que ocorre à sua frente. (...) Naquela situação, você acha que os habitantes da caverna, a respeito de si mesmos e dos outros, consigam ver outra coisa além das sombras que o fogo projeta na parede ao fundo da caverna?”<sup>1</sup>

Assim como na alegoria da caverna de Platão, grande parte das pessoas na sociedade atual, vivem em “cavernas modernas”, que comumente chamamos de “bolha”, como se fossem prisioneiros de sua própria ignorância reproduzindo e consumindo informações de fontes duvidosas e conteúdos supérfluos de forma desenfreada e sem medir os riscos dessas atitudes. Grande parte deste conteúdo não é verídico, trata-se de material inventado, muitas vezes criado para ser compartilhado facilmente e para manipular opiniões e satisfazer quem o consome.

As notícias falsas (Fake News) são mentiras criadas justamente com o intuito de serem compartilhadas facilmente, para gerar desinformação e boatos em diversos meios de comunicação de forma desmedida e inconsequente. Graças ao seu grande poder, velocidade e facilidade de espalhar informação, as Fake News vem sendo especialmente presentes nas redes sociais da internet.

As Fake News são bem diferentes de sátiras e paródias, elas são criadas para enganar a população, geralmente com fins de ganhos financeiros e/ou manipulação das massas, principalmente com um viés político em época de campanha eleitoral, por isso sempre possuem manchetes super chamativas e atraentes, instigando qualquer um a clicar e acessar a notícia, e na maioria das vezes os que leem não buscam e nem pesquisam por mais informações para confirmar se é uma notícia verdadeira. O termo Fake News popularizou-se após as eleições presidenciais nos Estados Unidos, em 2016, onde levantaram-se diversas pesquisas e investigações mostrando que elas haviam influenciado nos votos, fazendo com que Donald Trump saísse vitorioso<sup>2</sup>.

Segundo o estudo *Social Media and Fake News in the 2016 Election*, foram 115 o número de fake news criadas e publicadas no Facebook em prol da eleição do candidato Donald Trump. Estas fake news foram compartilhadas cerca de 30 milhões de vezes. Sua opositora Hillary Clinton contou com 41 notícias falsas publicadas também no Facebook a favor de sua eleição, tendo cerca de 7,6 milhões de compartilhamentos, podemos presumir que, o resultado da eleição pode ter sido afetado por essas notícias<sup>2</sup>. Este caso mostra como a relevância das Fake News aumentou em uma realidade da política da pós-verdade, onde os fatos são ignorados e aparentar ser verdade é mais importante do que a própria verdade.

A expressão pós-verdade, despontou para a fama graças ao Dicionário Oxford, editado pela universidade britânica, que anualmente elege uma palavra de maior destaque na língua inglesa. Foi apontado em 2017, um crescimento de mais de 2.000% do uso desse termo. Foi registrado pelo Google mais de 20,2 milhões de citações em inglês, 11 milhões em espanhol e 9 milhões em português<sup>3</sup>.

Diversos estudos alertam sobre os riscos dessa disseminação desenfreada de falsas notícias, que além de influenciar no campo da política, da saúde, como no caso das Fakes News relativas ao coronavírus e as vacinas, como também contribuem com crimes, estimulando a violência e a justiça (ou injustiça) com as próprias mãos<sup>2-4</sup>.

Apenas para conseguir maior alcance em uma falsa notícia, as Fakes News chegam a divulgar que uma pessoa faleceu, é fugitiva ou foi condenada por um crime que ela nunca cometeu<sup>2-4</sup>. Aqui no Brasil tivemos o caso de uma dona de casa que foi assassinada após viralizar uma notícia falsa nas redes sociais de que ela seria uma sequestradora de crianças, que utilizaria para realização de rituais de magia. A

divulgação dessa informação falsa e a falta de investigação dos fatos levou uma inocente a ser morta de maneira cruel, ela foi linchada na rua. Entretanto, ainda que fosse culpada, não deveria ter sido julgada e morta desta maneira<sup>5</sup>.

Outro exemplo que temos é em época de período eleitoral, que vemos diversas notícias falsas nas redes sociais, montagens de fotos relacionadas a candidatos e muitas notícias falsas e sensacionalistas, pensadas exclusivamente para influenciar o voto.

Este bombardeio constante de informações, manchetes sensacionalistas e fotos com frases fora de contexto, prejudicam a cobertura profissional da imprensa e complicam ainda mais o cenário eleitoral, dificultando o trabalho sério de jornalistas que tentam cobrir notícias significativas, além de fortalecer as bolhas sociais, fazendo com que um indivíduo, que tenha uma determinada forma de pensar e que busque em suas redes sociais como principal (senão único) meio de informação, se agarre nessas falsas matérias, se tornando intolerante com outras visões de mundo e consumindo apenas material que defenda seus ideais, sem se importar com a sua veracidade<sup>4</sup>.

Segundo Balem, (2017): “Sabemos que a notícia circula em torno da ideia de verdade. Não necessariamente a verdade utópica do jornalismo totalmente imparcial, desprovido de interesses, mas aquela que dá o sentido à atividade jornalística, como fonte de informação. Nesse contexto deve consistir em uma postura a partir da qual as empresas jornalísticas devem pautar a sua atuação, sendo as primeiras a não produzir ou veicular as “Fakes News”, sobretudo as democraticamente tendenciosas, as quais impedem escolhas totalmente livres e têm elevada propensão de polarizar ainda mais uma sociedade fragmentada, fomentando o discurso de ódio”<sup>4</sup>.

Após a morte de Sócrates, Platão começou a duvidar da democracia e a pensar política como uma comunidade que “consiste em governantes e governados”. Com essa ideia em mente, Platão tentou impor seu plano de uma cidade ideal, para isso, desenvolveu um paralelo entre o homem e a cidade, catalogou três partes para a alma humana, a apetitiva, a irascível e a racional, e dividiu a cidade em três classes essenciais, a dos comerciantes, dos guerreiros e dos governantes<sup>1,6,7,9</sup>.

Na visão de Platão, a pólis é como uma ampliação do ser humano, e que, sendo assim deve haver uma harmonia entre as diferentes faculdades da alma, deve haver também entre as diferentes classes da cidade, essa ordenação se dá quando, tanto o indivíduo, quanto o estado elegem seus aspectos racionais como orientadores de suas ações. E quando existe esta harmonia, nasce a saúde na alma e na pólis, a qual se reflete na justiça<sup>1,6,7,9</sup>.

Platão defendia a aristocracia intelectual como forma de governo (Aristo = melhores + cracia = governo), pensando que, para que uma cidade pudesse ser justa conforme o seu ideal de cidade justa, esta deveria ser governada por reis-filósofos, os quais segundo Platão seriam capazes de contemplar a verdadeira realidade ideal, sendo capazes de realizar compreensões e juízos corretos, uma vez que teriam acesso à verdadeira ideia do Bem e da Justiça<sup>1,6,9</sup>.

Segundo Hannah Arendt, ao pensar na política desta forma, Platão não faria política a partir da prática de uma dimensão da vida ativa humana, que diz respeito ao âmbito da ação (práxis), que é irreversível e imprevisível, a ação sempre estabelece relações e tem portanto a tendência inerente de violar todos os limites e transpor todas as fronteiras, onde os resultados são inesperados e não se tem o

controle completo dos desdobramentos e consequências da ação, mas aplicaria as ideias ao mundo sensível dos seres humanos e da política “como o artesão aplica suas normas e padrões; ‘faz’ sua cidade como o escultor faz uma estátua”<sup>9</sup>.

Nesse contexto, pode se dizer que Platão pensaria a política a partir do critério da fabricação (poiésis), onde ele apenas imporia sua própria opinião às múltiplas opiniões de todos da polis, negando a pluralidade humana. Para pensar a política e tentar resolver o crescimento incontrollável das Fake News e das cavernas (bolhas) modernas, deve-se levar em conta o diálogo em vista do esclarecimento, e não devemos permitir que se venha a praticar a forma autoritária de governo que desdenha o valor da pluralidade humana, como Platão pretendia<sup>9</sup>.

Podemos concluir que, da mesma forma que a facilidade de compartilhar informação na internet é usada para a criação de notícias falsas e manipulação de massas, ela pode ser usada contra isto, são inúmeras as ferramentas de pesquisa de texto, imagens e fontes disponíveis na internet, e a melhor forma de agir ao se deparar com uma notícia duvidosa é buscar por portais autônomos que trabalham apenas com checagens de notícias que viralizam, para assim constatar a veracidade dos fatos e portais de notícias que já contam com páginas específicas para este serviço também. Portanto, seja qual for a sua área de atuação, é nossa responsabilidade como formadores de opinião, apresentar os fatos verdadeiros e apontar o caminho para que outros possam sair da caverna e chegar até a verdade.

## Referências bibliográficas

1. Platão. *A República [adaptação de Marcelo Perine]*. São Paulo: Editora Scipione, 2002
2. Allcott, Hunt; Gentzkow, Matthew. *Social Media and Fake news in the 2016 Election*. 2017.
3. Priolli, Gabriel. *A era da pós verdade*. Disponível em: <<https://www.ihu.unisinos.br/categorias/186-noticias-2017/563940-a-era-da-pos-verdade>>
4. Balem, Isadora f. *O impacto das fake News e o fomento dos discursos de ódio na sociedade em rede: A contribuição da liberdade de expressão na consolidação democrática*. UFSM. Universidade Federal de Santa Maria, 2017 Disponível em: <<http://coral.ufsm.br/congressodireito/anais/2017/1-12.pdf>>
5. *Mulher espancada após boatos em rede social morre em Guarujá, SP* Disponível em: <<http://g1.globo.com/sp/santos-regiao/noticia/2014/05/mulher-espancada-apos-boatos-em-rede-social-morre-em-guaruja-sp.html>>
6. Arendt, H. *A condição humana*. Trad. Roberto Raposo. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009a.
7. Duarte, A. *O pensamento à sombra da ruptura: política e filosofia em Hannah Arendt*. São Paulo: Paz e Terra, 2000.
8. *O impacto das Fake News nas eleições presidenciais*. Disponível em: <http://cnseg.org.br/cnseg/servicos-apoio/noticias/o-impacto-das-fake-news-nas-eleicoes-presidenciais.html>
9. Vicente, José. *Hannah Arendt: Platão e a negação da pluralidade humana*. Kínesis, vol. IV, n. 7, 2012.

## Opinião: A busca do lugar de fala e direitos da mulher

Camila Tavares Rodrigues<sup>1</sup>, Marília Salete Tavares<sup>2</sup>

1- Mestrado em Educação, Contextos Contemporâneos e Demandas Populares. Instituto de Educação/Instituto Multidisciplinar, Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Seropédica/Nova Iguaçu, RJ, 2022.

2- Fisioterapeuta, Especialização em Ergonomia pela Universidade Estácio de Sá, Fisioterapeuta do trabalho na Universidade Iguaçu e participante do Grupo de pesquisa. GPqSE - Grupo de Pesquisa em Saúde e Envelhecimento. Email:mariliasalete@gmail.com

Qual é o lugar da mulher no mundo? Como educar nossas meninas nesse mundo em transição? Nessa época em que as discussões sobre os direitos iguais entre os gêneros multiplicam-se sem limites, em que a diluição da ideia de gênero e a luta pela aceitação de mudança de gênero, dissolve a própria luta por direitos iguais entre gêneros, e tudo se torna politizado, tudo entra no contexto da luta religiosa entre os cidadãos de bem e nós, os outros?!

Desde que o mundo é mundo, a menina cresce tendo que seguir uma série de regras muito diferentes dos irmãos meninos; Ela tem suas orelhas furadas antes mesmo de aprender a falar e tem que usar cabelos compridos; Tem que ajudar a mãe nas tarefas de casa; Tem que se sentar como uma mocinha; Não pode gritar e falar palavrão; Precisa usar vestido e saia comprida e para ser considerada uma menina bem comportada não pode brincar de soltar pipa, de futebol, de carrinhos e nem de luta e para parecer ainda mais feminina e atraente (aos homens) deve gostar de flores e da cor rosa. Quando ela cresce, precisa aprender a se cuidar e isso não significa tomar banho, escovar os dentes, ter unhas limpas ou fazer check-up anual. Isso significa que ela deve focar na aparência adequada para agradar aos homens, ou seja, ela deve se depilar, se maquiar, pintar as unhas, manter o corpo magro e fazer escova no cabelo, que de preferência devem ser compridos.

A menina bonitinha de laços de fita no cabelo e vestidinho rodado brincando de boneca vai aprendendo desde cedo a lição de que o papel principal da mulher é segurar um homem e cuidar dos filhos dele. Essa lição é passada para ela dia após dia, quando os irmãos meninos vão brincar na rua e ela, sem nem entender por que, é proibida de brincar com meninos, fica ajudando a mãe nas tarefas da casa. Ela ainda ouve orgulhosa, a mãe elogiar a ajuda no preparo do jantar e os familiares rindo comentarem: “- Olha ela já está uma mocinha, já pode casar!” ; “- Essa vai ser uma boa esposa!”. O casamento é o grande prêmio que essa menina irá conquistar se tiver a aparência certa, se mantiver o comportamento adequado e quando já tiver aprendido a preparar uma refeição e cuidar de uma casa. Nesse contexto, essa menina já estaria também preparada para trabalhar como empregada doméstica função essa, também exercida apenas por mulheres.

Mesmo trabalhando fora e independente financeiramente, as mulheres ainda são as principais responsáveis pelo cuidado com a moradia, com as crianças, com os idosos e muitas vezes até mesmo pelos cuidados básicos de maridos e companheiros quando estes adoecem, sendo que elas mesmas quando precisam de cuidados recorrem a irmãs ou amigas.

A descontinuidade de uma ideia é essencial a uma mudança, e quanto o assunto é a luta por direitos iguais aos dos homens, existe sempre um conflito suspenso, pois no inconsciente coletivo, para que um grupo possa conquistar algo, um outro grupo precisaria perder. Então em nome da família, muitas mulheres deixam de lutar por seus direitos.

Se de um lado, o conceito de direitos iguais entre homens e mulheres pode parecer lógico. De outro lado, o conceito dos papéis tradicionais de homens e mulheres na sociedade ainda é muito forte na cabeça da mulher, e romper com esses papéis é extremamente doloroso, seria como romper com a própria família, e o sucesso nessa ruptura vai depender da força daquilo que foi vivido por nossos ancestrais e passado de geração em geração no sentido mais rigoroso de nossas lembranças, e de tudo que foi visto em um quadro referencial teórico e coerente, que possa ter ficado definido para essa mulher enquanto ainda menina como seu ideal de vida.

Por isso, o machismo ainda é real e perigoso para as mulheres, pois ele ainda é aceito como natural e perpetuado geração após geração, naquelas famosas frases repetidas pelas próprias mulheres e ouvido pelas meninas: *“Isso é coisa de homem”*; *“Os homens são assim mesmo”*; *“Mas ele pode porque é homem”*, assim a menina cresce ouvindo que, pelo fato de os irmãos serem do sexo masculino, é garantido a eles uma maior liberdade, negada a ela por ser menina.

Desde crianças, as meninas aprendem que devem aceitar receber menos, brincar menos, escolher menos, e essa aceitação causa não apenas limitação, como também sofrimento e dor nas meninas/mulheres. Nossas meninas continuam crescendo quase que, nas mesmas condições de suas mães e avós, vizinhas e filhas e netas destas, educadas dentro de um conceito machista e limitante desde o seu nascimento, passados não apenas por suas famílias, mas também através de filmes e livros, com conceitos machistas, vistos e repetidos em todas as condições da sociedade. Nossas meninas, são bombardeadas por exemplos de atitudes machistas e vão se identificando, aceitando e perpetuando essas ideias, se tornando assim, muito mais do que uma dimensão estável e permanente, sendo essa a única realidade única vivida e conhecida por elas. Assim, as dificuldades de fugir desse padrão para outra realidade possível são quase que, insuperáveis.

Nesse sentido, a busca de um novo padrão de realidade de vida para a mulher tem semelhanças com a tentativa de definir uma nova cultura, uma nova educação, para nos libertar das amarras do machismo perpetuado em nossa cultura. Se de um lado, temos inúmeros movimentos feministas que lutam pelos direitos iguais e independência da mulher, do outro lado, também vemos inúmeras mulheres passando a suas filhas as mesmas crenças limitantes recebidas, nesse contexto é possível refletir sobre a liberdade feminina possível, ainda não realizada, mas que só poderá ser alcançada com um padrão ideal de educação desde a mais tenra infância, impedindo que a menina seja limitada na sua educação e preparada para ser um adorno e serviçal dos homens.

Essa nova cultura feminista precisaria compor-se de tal modo como se, estivesse sobre os escombros de uma realidade machista ainda viva, e que a todo o momento esta pudesse tentar se reerguer e com isso, interromper-se-ia e quebrar-se-iam essa nova cultura feminista, que deveria mais uma vez se reconstruir, por que assim seria a realidade de uma nova educação feminista para as meninas, seriam verdadeiros choques da realidade vista e vivida em família e as ideias sonhadas de direitos iguais.

Assim como a realidade é descontínua, uma nova cultura feminista, deveria ser encontrada através das rupturas e quebras de ideias perpassadas através de muitas gerações. Ela deveria seguir aos solavancos e aos pedaços, sendo destruída e reconstruída, pedra por pedra até conseguir se firmar como alicerces na sociedade. No entanto, para que esse sonho feminista possa ser possível, a tradicional família cristã também deveria ser reconstruída uma vez que, a aparente unanimidade de perfeição da tradicional família cristã, engana quanto à essência da violência que ela esconde. Por traz dessa tradicional família conservadora se perpetua o mais forte alicerce do machismo e da violência.

É muito triste e de uma covardia tremenda, presenciar mulheres em nome da família, irem contra as outras e falarem mal da luta feminista, e, no entanto, não conhecem, nunca participaram ou lutaram por ela, tampouco sabem o que ela de fato significa. Seja por ignorância, negligência, indiferença ou até mesmo por falta de conhecimento, a mulher conservadora que luta e cria suas filhas pelas regras da tradicional família cristã, além de evocar o machismo, muitas vezes violento, não sabem elas que, o direito e a participação da mulher na sociedade é limitado por estes pensamentos conservadores e que assim como ela, suas filhas e netas sofrerão as consequências.

Mas entre decepções, violência, vidas e mortes de mulheres, não me causa estranheza, que neste momento, em um país como o nosso, dividido entre cidadãos mais conservadores que se autodenominam como os cidadãos de bem, os defensores da moral e dos bons costumes e todos os outros são aqueles maus vistos e perseguidos na sociedade, sendo onde justamente são enquadrados os movimentos de luta feminina, muitas mulheres se sintam acovardadas em lutar por seus direitos e liberdade. Portanto, a luta por direitos iguais das mulheres, nas intenções da sociedade, parece que ainda não é considerado como algo destinado aos interesses comuns de todas as mulheres.

É essencial que haja uma união de forças, que um número maior de mulheres e se possível, até de homens sejam esclarecidos da razão da discussão dos papéis da mulher na sociedade, para que possamos ter esperança de que em um futuro não muito distante, talvez com um pouco mais de conhecimento sobre a razão da luta, possamos dia após dia trazer para a luta feminista um maior número de mulheres, pois primordialmente embora a luta seja por todas, nem todas são capazes de enxergar os benefícios advindos.

Todavia, entre as intenções e o desejo do movimento feminista e a realidade das mulheres pode haver uma considerável distância, certamente a distância entre o mundo de ideias esclarecidas e o mundo de ideias vividas. Essa cultura machista que a menina recebe desde a infância é transmitida em grande parte por outras mulheres, em sua maioria das vezes é a própria mãe que dita essas regras.

Por que dizer a uma menina que ela precisa emagrecer para arrumar namorado? Seria muito mais lógico, dizer a essa menina para emagrecer para ter mais saúde. Por que incentivar a menina a usar o cabelo comprido para ficar mais bonita e dizer ao menino que ele é mais bonito com o cabelo curto? Mulheres também podem ser bonitas com cabelo curto assim como os meninos com cabelo comprido. Além do mais, cabelo comprido é mais trabalhoso, deixem as meninas escolherem se querem ou não ter esse trabalho com o cabelo.

As mulheres envelhecem, o cabelo fica branco e sim, a bunda e os seios caem. E acontece exatamente a mesma coisa com os homens, mas as mulheres não podem relaxar, elas se sentem obrigadas a correr contra o tempo, caso contrário, ficarão sem homens, pois depois dos 40 anos, se não tiverem a aparência certa, elas poderão ser trocadas por seus homens por duas mulheres de 20 e isso na cabeça da maioria, seria plenamente justificado, porque a fulana relaxou muito com a aparência, então ele perdeu o interesse por ela.

Ensine as futuras gerações que o valor de uma mulher não está na sua aparência e sim, na sua capacidade de superar os obstáculos e que, em uma sociedade justa, homens e mulheres devem ter direitos e deveres iguais, e assim, prepare a sua menina para ser uma mulher capaz de ir à luta e não para ser um adorno ou serviçal dos homens.

## Estomias intestinais no contexto do cuidado na ótica da enfermagem: um estudo reflexivo

### Intestinal ostomies in the context of care from the perspective of nursing: a reflective study

Wanderson Alves Ribeiro<sup>1</sup>; Bruna Porath Azevedo Fassarella<sup>2</sup>; Keila do Carmo Neves<sup>3</sup>; Rafael Luiz Amorim de Oliveira<sup>4</sup>; Thiago Moreira das Viagens<sup>5</sup>; Larissa Christiny Amorim dos Santos<sup>6</sup>; Júlio Gabriel Mendonça de Sousa<sup>7</sup>; Ana Lúcia Naves Alves<sup>8</sup>

**Autor correspondente:** Wanderson Alves Ribeiro. Enfermeiro. Mestre e Doutorando pelo Programa Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde pela Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa da UFF. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem e Pós-graduação da UNIG. E-mail: nursing\_war@hotmail.com

1. Enfermeiro. Mestre e Doutorando pelo Programa Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde pela Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa da UFF. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem e Pós-graduação da UNIG. E-mail: nursing\_war@hotmail.com
2. Enfermeira. Mestre em Ciências Aplicadas em Saúde da Universidade Severino Sombra. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem e Pós-graduação da UNIG. E-mail: brunaporath@gmail.com
3. Enfermeira. Pós-Graduada em Nefrologia; Mestre e Doutora em Enfermagem pela UFRJ. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da UNIG. E-mail: keila\_arcanjo@hotmail.com
4. Acadêmico do Curso de Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem Anna Nery/UFRJ. E-mail: rafaelluiz.a.m@gmail.com.
5. Acadêmico do curso de graduação em Enfermagem da Universidade Iguazu. E-mail: thiagomoreiradasviagens@gmail.com.
6. Acadêmica do curso de graduação em Enfermagem da Universidade Iguazu. E-mail: amorimlari224@gmail.com
7. Acadêmico da Graduação de Enfermagem da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Email: juliogabriel33@gmail.com
8. Enfermeira. Mestre em Saúde Coletiva pela Universidade Federal Fluminense (UFF). Doutoranda na Facultad de Humanidades Y Artes. Universidad Nacional de Rosario, UNR, Argentina. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da UNIG. E-mail: ananaves.alna@gmail.com.

## RESUMO

**Introdução:** O termo estoma é uma palavra de origem grega, que significa boca ou abertura, utilizada para indicar a exteriorização de qualquer víscera oca por meio do corpo. As estomias têm como local principal de realização o trato gastrointestinal, sendo as mais frequentes as de eliminação intestinal, chamadas de colostomias e ileostomias. A pessoa com estomia intestinal passa a deparar-se com questões físicas, emocionais e psicossociais que interferem de maneira profunda na vivência cotidiana. **Objetivo:** refletir sobre as estomias intestinais e o cuidado, na ótica da enfermagem. **Metodologia:** Estudo descritivo, do tipo análise reflexiva, elaborado a partir de reflexões relacionadas com a ciência “estomias intestinais no contexto do cuidado na ótica da enfermagem”. Foram consultados artigos científicos nas bases de dados LILACS e portal de periódicos SciELO. **Resultados:** Após análise das informações, o estudo possibilitou que emergisse como ponto norteador de reflexão cinco eixos temáticos, a saber: O Contexto Histórico da Estomia Intestinal e sua Confecção; Vivendo com o Estoma; Itinerário Terapêutico até Polo de Atenção à Saúde da Pessoa Estomia; A Educação em Saúde e o Autocuidado em Pacientes Estomizados; O Enfermeiro Estomaterapeuta no Autocuidado do Paciente Estomizado. **Conclusão:** Diante das perspectivas abordadas pelo estudo apresentado desde os primórdios, até o presente século, os estomas sofreram evolutivos estudos para aprimoramento da técnica conforto e bem-estar dos pacientes.

**Descritores:** Autocuidado; Estomia; Enfermagem.

#### ABSTRACT

**Introduction:** The term stoma is a word of Greek origin, which means mouth or opening, used to indicate the exteriorization of any hollow viscera through the body. Ostomies are performed mainly in the gastrointestinal tract, with the most frequent being those of intestinal elimination, called colostomy and ileostomy. The person with an intestinal ostomy starts to face physical, emotional and psychosocial issues that interfere in a profound way in the daily life. **Objective:** to reflect on intestinal ostomies and care, from the perspective of nursing. **Methodology:** Descriptive study, of the reflective analysis type, elaborated from reflections related to the science “intestinal ostomies in the context of care from the perspective of nursing”. Scientific articles were consulted in LILACS databases and SciELO journal portal. **Results:** After analyzing the information, the study enabled five thematic axes to emerge as a guiding point for reflection, namely: The Historical Context of the Intestinal Ostomy and its Confection; Living with the Stoma; Therapeutic Itinerary to the Ostomy Health Care Center; Health Education and Self-Care in Ostomized Patients; The Stomal Therapy Nurse in the Self-Care of the Ostomized Patient. **Conclusion:** In view of the perspectives addressed by the study presented from the beginning until the present century, the stomas underwent evolutionary studies to improve the technique, comfort and well-being of patients.

**Descriptors:** Self-care; ostomy; Nursing.

#### INTRODUÇÃO

O termo estoma é uma palavra de origem grega, que significa boca ou abertura, utilizada para indicar a exteriorização de qualquer víscera oca por meio do corpo. Um estoma acarreta alteração física visível e significativa do corpo, podendo transformá-lo num corpo privado de sua integridade, dinamismo e autonomia, causando conflitos e desequilíbrios interiores, por vezes, alterando relações com o mundo exterior, inclusive no que se refere à vivência de sua sexualidade, uma vez que o mesmo modifica a imagem corporal<sup>1</sup>.

A ostomia pode afetar profundamente as necessidades básicas do indivíduo, uma vez que este sofre vários estigmas sociais em função da nova experiência de vida e, sobretudo, passa por um processo de adaptação às situações adversas, especificamente, de acessibilidade a ambientes públicos (por exemplo, falta de banheiro adaptado) e condições ambientais desfavoráveis. A sexualidade também influencia a autoestima por estar intimamente ligada à imagem corporal, que é a maneira pela qual o corpo é percebido pela pessoa. A imagem abrange a visão, as vivências afetivas, sociais e fisiológicas da pessoa sobre o seu corpo, que é multidimensional e dinâmica<sup>1,2</sup>.

As estomias têm como local principal de realização o trato gastrointestinal, sendo as mais frequentes as de eliminação intestinal, chamadas de colostomias e ileostomias, podendo ocorrer em todas as fases da vida, especialmente em idosos. Essas podem ser realizadas em condições de urgência ou eletivas, bem como tratamentos curativos ou paliativos de diversas condições<sup>2</sup>.

A pessoa com estomia intestinal passa a deparar-se com questões físicas, emocionais e psicossociais que interferem de maneira profunda na vivência cotidiana. Surgem limitações à sua

autonomia, como as provocadas pela falta de controle na eliminação de gases intestinais e incontinência fecal, além de mudanças em seus hábitos de vida e de autocuidados<sup>3,4</sup>.

Os estomas intestinais podem ser classificados em temporários e definitivos. Os estomas temporários, quando devidamente tratado o problema que originou à sua confecção, possibilitam a reconstrução do trânsito intestinal. Todavia, os definitivos são os que apresentam o segmento distal do intestino extirpado, impedindo o restabelecimento do trânsito intestinal normal<sup>5</sup>.

Há um consenso que a confecção de uma estomia resulta em mudanças na vida da pessoa, que serão evidenciadas em todos os níveis da sua vida, denotando, assim, a necessidade de realização do autocuidado para manutenção da qualidade de vida e rotina de atividade diárias deste paciente<sup>5,6</sup>.

Logo, a reabilitação e o autocuidado do paciente estomizado requerem do profissional enfermeiro atitudes de adequação da sua prática às necessidades dessa clientela, focadas na questão educativa. Assim, entende-se educação como um processo dinâmico, criativo, progressivo, reflexivo e libertador, contextualizada no universo cultural onde se compartilha o aprendizado, objetivando o aproveitamento máximo das capacidades residuais ou potencialidades do cliente<sup>7,8</sup>.

Nesse sentido, a intervenção de enfermagem passa, necessariamente, pelo processo de educação para incentivar a autonomia do autocuidado, possibilitando o reajuste e adaptação do paciente estomizado em seu cotidiano. Por sua vez, a implementação do processo de cuidados de enfermagem assume uma grande relevância na assistência ao estomizado intestinal<sup>9,10,11</sup>.

Como base no exposto, cabe informar que o estudo tem como objetivo refletir sobre as estomias intestinais e o cuidado, na ótica da enfermagem.

## **METODOLOGIA**

Estudo descritivo, do tipo análise reflexiva, elaborado a partir de reflexões relacionadas com a ciência “estomias intestinais no contexto do cuidado na ótica da enfermagem”. Foram consultados artigos científicos nas bases de dados LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e portal de periódicos SciELO (Scientific Electronic Library online). Após análise das informações, o estudo possibilitou que emergisse como ponto norteador de reflexão cinco eixos temáticos, a saber: O Contexto Histórico da Estomia Intestinal e sua Confecção; Vivendo com o Estoma; Itinerário Terapêutico até Polo de Atenção à Saúde da Pessoa Estomia; A Educação em Saúde e o Autocuidado em Pacientes Estomizados; O Enfermeiro Estomaterapeuta no Autocuidado do Paciente Estomizado.

## **RESULTADOS**

### **O Contexto Histórico da Estomia Intestinal e sua Confecção**

Registros históricos sugerem que a prática da estomia iniciou-se possivelmente na Bíblia, uma vez que Praxógoras de Kos (em 350 a.C.) a teria realizado em um caso de trauma abdominal: "E Aod estendendo sua mão esquerda tirou a adaga e lhe cravou no ventre (de Eglon, rei de Moab) com tanta força que os copos entraram com a folha pela ferida [...] e logo os excrementos do ventre surgiram pela ferida" (Juízes 3:21-22). Mas é a partir do Século XVIII, que os relatos de colestomias se intensificam<sup>12</sup>.

Relata-se que no ano de 1710, Alex Littré, cirurgião francês, propôs a confecção do primeiro estoma terapêutico após uma autópsia realizada em um bebê de seis dias que nasceu com atresia anal, mas a cirurgia que poderia ter salvo a vida da criança não chegou a ser feita. Embora não tenha realizado o procedimento, muitos autores o reconhecem como o precursor da colestomia<sup>12</sup>.

Pillrore em 1776, realizou com sucesso uma cecectomia inguinal. Já em 1883, Vincent Czerny confeccionou uma colestomia para realização do primeiro tratamento combinado para o câncer retal. Já Mayo em 1904 e Miles em 1908, descreveram a amputação abdominal - perineal com criação de colestomia definitiva<sup>12</sup>.

Contudo, a década de 50 é que pode ser considerada de ouro para o desenvolvimento das estomias, já que nesta época foram alcançados novos conhecimentos e divulgado grande número de publicações voltadas para o público estomizado como novas técnicas cirúrgicas, cuidados com a bolsa, cuidados com odor, entre outros aspectos<sup>12</sup>.

Cabe informar que, a realização da primeira colostomia foi executada em 1710 por Alex Littré, considerado, posteriormente, o pai da colostomia. Através da necropsia em um recém-nascido, com má formação fetal, foi possível descobrir que poderia a exteriorização das alças intestinais à parede abdominal, prolongando-lhe a vida. Em relação à primeira colostomia realizada, existem controvérsias na literatura; porém, acredita-se que Duret, em 1793, confeccionou uma derivação fecal ílica em um recém-nascido de três dias, com ânus imperfurado, que sobreviveu até os 45 anos<sup>13</sup>.

Nesse sentido, avançando nas técnicas cirúrgicas, verificou-se a criação das colostomias em alça com bastão, introduzidas por Maydl, em 1883, e as duas bocas separadas por segmentos de pele, elaboradas por Block e Witzel, em 1892 e 1894. No entanto, as cirurgias envolvendo o intestino delgado eram raramente realizadas, pois havia grande dificuldade na manipulação cirúrgica, além de gerarem importantes distúrbios nutricionais e metabólicos nos indivíduos<sup>13</sup>.

Do século XX até aos dias atuais, as técnicas cirúrgicas utilizadas na realização de estomias evoluíram bastante, assim como seus os equipamentos e dispositivos que visam a melhor adaptação às necessidades da pessoa estomizada, buscando sempre o seu conforto e bem-estar<sup>12</sup>.

É importante notar que a nomenclatura da estomia varia de acordo com a localização corporal afetada. Assim, têm-se a traqueostomia, que é a abertura da traquéia; a estomia gástrica, denominada gastrostomia; as estomias urinárias, urestomias, que podem ser classificadas em pielestomia, ureterestomia e vesicestomia; e as estomias intestinais, que são as jejunestomias, ileestomias e colestomias<sup>2,6</sup>.

Silva et al. (2014) corroboram que a estomia significa abertura cirúrgica para desvio temporário ou permanente do efluente colônico, através da parede abdominal, com sutura da porção exteriorizada, em decorrência de diversas situações, como doenças inflamatórias intestinais, doença diverticular, incontinência anal, colite isquêmica, polipose adenomatosa familiar (PAF), traumas, megacólon, infecções perineais graves, proctite actínica, câncer de colorretal (CCR), entre outras<sup>14</sup>.

A confecção de uma estomia intestinal corresponde a um procedimento cirúrgico para desvio temporário ou definitivo do efluente colônico, em decorrência de diversas situações patológicas como doenças inflamatórias intestinais, traumas e CCR. Complementa-se que porção do intestino exteriorizada pode ser o íleo ou cólon, cujas intervenções cirúrgicas denominam-se, respectivamente,

de ileostomia e colestomia<sup>15</sup>.

A colestomia consiste na construção cirúrgica de um orifício em qualquer segmento do cólon. Pode ser temporária ou permanente, dependendo do comprometimento intestinal e da doença de base. O estoma é suturado e fixado na parede abdominal, resultando em um novo trajeto para a saída de fezes, que variam de consistência de acordo com sua localização no trato colônico<sup>16</sup>.

Ainda em relação ao contexto, Coelho, Santos e Poggetto (2013) abordam que as estomias intestinais, em específico, são classificadas quanto ao tempo de permanência como definitivos ou temporários. Os temporários, quando sanado o problema que levou à sua confecção, possibilitam a reconstrução do trânsito intestinal. Já os definitivos são os que apresentam o segmento distal do intestino extirpado, impedindo o restabelecimento do trânsito intestinal normal<sup>6</sup>.

Souza *et al* (2011) também referem que a confecção de estomias intestinais pode ser em caráter temporário ou definitivo, com localização terminal ou em alça. As derivações temporárias têm como finalidade a proteção de anastomoses de alto risco de deiscência e o restabelecimento do trânsito intestinal, sem necessidade de laparotomia<sup>17</sup>.

Vale mencionar que esse procedimento é realizado para que seja mantida a função de eliminação, provocando várias mudanças que podem afetar negativamente a saúde física, psicológica, social e sexual da pessoa que precisa conviver com essa condição de vida. A presença do estoma gera a dependência da bolsa coletora de fezes ou urina<sup>18</sup>.

A confecção de uma estomia é um evento modificador da vida que pode ser angustiante. Para o paciente o estoma representa algo novo, pouco conhecido, bem como os dispositivos que o acompanham, sendo necessário logo manuseá-los, enfrentando, assim, dificuldades e elevando o risco da ocorrência de complicações que são em sua grande maioria relacionadas às dermatites na pele periestoma<sup>19</sup>.

Também importa destacar que, especialmente no início da convivência com a nova realidade, o fato de a ostomia ser temporária ou definitiva não compõe tema de interesse genuíno do paciente, uma vez que o sofrimento se vincula à condição atual e à necessidade de premente adaptação. Em geral, esse aspecto ganha importância em momentos posteriores<sup>20</sup>.

Por outro lado, a construção de um estoma intestinal uma chance de sobrevivência frente ao diagnóstico clínico de uma doença, sendo fundamental para a recuperação fisiológica e reabilitação do paciente. A seleção do local do estoma no pré-operatório é de extrema importância, pois o paciente deve conseguir visualizá-lo e também realizar o autocuidado com segurança e conforto. Preconiza-se uma distância de cerca de cinco centímetros da cicatriz umbilical, das proeminências ósseas, de pregas de pele e de cicatrizes prévias, com localização sobre o músculo retoabdominal.

Cabe mencionar que a estomia em condições normais deve ser higienizada a cada troca do dispositivo coletor, podendo o mesmo ser retirado durante o banho, e a pele lavada delicadamente com sabão neutro e tecido úmido removendo resíduos e excrementos. A bolsa deve ser cortada de modo que apenas o estoma fique em contato na parte interna e a pele periestoma protegida pela placa adaptada à pele limpa e seca<sup>21</sup>.

As bolsas coletoras, devem ser trocadas a cada três dias no paciente estomizado, observando

sempre que esta deve ser retirada de cima para baixo, usando água morna para remover a cola, limpando e secando, para receber a nova bolsa colando de baixo para cima em frente ao espelho para que ela se encaixe adequadamente ao estoma<sup>16</sup>.

### **Vivendo com o Estoma**

No processo de viver, os pacientes com estomas apresentam dificuldades para retomarem as suas atividades diárias, comprometendo a diminuição da qualidade de vida. São mencionadas dificuldades relacionadas ao autocuidado, à imagem corporal, à sexualidade, aos modos de se vestir e alimentar e às relações interpessoais. As mudanças no viver vão desde a aceitação da nova condição até a necessidade de adaptação a novos materiais e conhecimentos, sendo preciso adquirir habilidades e competências para o autocuidado. Nesse processo, a pessoa com um estoma passa por uma transição rumo à aquisição do autocuidado<sup>22,23</sup>.

Cabe ressaltar que, após a realização da estomia, a pessoa vive sentimentos de medo, raiva e depressão devido à alteração da sua imagem corporal ou luto, necessitando de apoio para facilitar a sua aceitação e adaptação à nova realidade, já que a estomização interfere diretamente na autoimagem e na autoestima<sup>3,4</sup>.

A presença de um estoma intestinal gera mudanças no cotidiano e estilo de vida da pessoa e de seus familiares, representando uma invasão da intimidade física e psicológica, com diferentes graus de intensidade e tipos de repercussões como dificuldades no retorno ao trabalho e convívio social; insegurança e desconforto com os dispositivos; solidão e isolamento social; modificações nos hábitos alimentares; comprometimento da sexualidade; medo; alteração da imagem corporal; alteração no padrão de sono; baixa autoestima; vergonha; sofrimento; depressão; desespero; impotência; modificações fisiológicas gastrointestinais; e preconceito<sup>5,6,9,24</sup>. Nesse sentido, a beleza e o vigor são supervalorizados em nossa sociedade, sendo a cirurgia de estomização considerada um desvio dos padrões de normalidade, podendo gerar significativo senso de rejeição, onde a pessoa vivencia a desconstrução de sua imagem, de sua posição e de sua função social, podendo apresentar sentimentos conflituosos que, por sua vez, podem inibir o processo de adaptação e aceitação da sua nova condição de vida.

Estudo realizado pela Associação Iraniana de Estomizados, com 14 participantes, sobre nível de qualidade de vida, evidenciando nove temas que interferem negativamente na pessoa com estomia: problemas físicos; problemas psicológicos; relacionamentos sociais e familiares; desafios econômicos; questões nutricionais; atividades físicas; viagens; considerações religiosas; e atividade sexual<sup>25</sup>. O perpassar das dificuldades psicológicas nesses clientes decorrem de sua própria adaptação e aceitação da condição de possuir uma estomia, sem contar com a importância do apoio dos familiares e da orientação de profissionais de saúde habilitados. Muitos referem que o convívio com outras pessoas com estomia faz com que se sintam mais reconfortados, pois podem trocar experiências e verificar que não são os únicos nessa condição<sup>26</sup>.

O paciente percebe o estoma como uma mutilação, já que existe uma parte do seu corpo com uma alteração importante na anatomia e função, fazendo com que este atravesse adaptações a esta nova condição, desde pesar-choque, descrença, negação, rejeição e raiva até a aceitação. O processo de vivência caracteriza-se como evolutivo e seqüencial, durante o qual, a pessoa desenvolve mecanismos de defesa, em que há negação e repressão das emoções, resultando em atitudes confusas, de regressão e hostilidade, geralmente direcionadas às pessoas mais próximas e

afetivamente importantes<sup>27</sup>.

O fato é que os estomas comprometem a autoestima e a imagem corporal e, conseqüentemente, o autocuidado, haja vista os indivíduos não possuem experiência com esse tipo de situação. Na dimensão física, as mudanças e problemas dizem respeito às modificações fisiológicas gastrointestinais, como, por exemplo, a perda do controle fecal e da eliminação de gases, distúrbios associados ao estoma e execução do autocuidado com a troca de bolsas<sup>26</sup>.

Nas dimensões psicológica e emocional são relatadas alterações associadas à imagem corporal, que implicam na sensação de mutilação e autorejeição. Tais perturbações desencadeiam sentimentos negativos como medo, solidão e impotência. Por conseguinte, esses indivíduos frequentemente passam a evitar locais públicos e o convívio social, que se traduz no isolamento<sup>26</sup>.

Em consonância ao contexto, cabe mencionar que, o bem-estar espiritual é considerado extremamente importante em clientes que possuem problemas relacionados à saúde, pois facilita sua adaptação às alterações ocasionadas pelos mesmos. A espiritualidade leva os sujeitos a aumentarem sua força interior, desenvolvendo sentimentos de conforto, paz, bem-estar e plenitude; assim, desenvolvem-se também habilidades de enfrentamento e de alívio dos sintomas depressivos, ocasionando a promoção da saúde mental<sup>26</sup>.

Nesse sentido, vale embasar que a espiritualidade possui grande destaque na vida das pessoas com estomia, pois está estreitamente vinculada à sobrevivência dos sujeitos. Muitos deles tiveram como sobreviver às diversas patologias, graças à estomia, e são gratos espiritualmente por isso. Os aspectos espirituais são cada vez mais importantes e abordados na assistência à saúde, e a ciência crescentemente reconhece sua importância, pois o ser humano busca diversos significados em tudo que está nele e à sua volta, ao passar por problemas graves<sup>26</sup>.

A reabilitação é um processo dinâmico, que auxilia um enfermo ou incapacitado a atingir seu maior nível possível de desenvolvimento físico, mental, espiritual, social e econômico, a fim de que se obtenha qualidade de vida<sup>28</sup>. Assim, tendo em vista os múltiplos aspectos que envolvem a reabilitação do paciente com estomia, os cuidados de enfermagem devem ser iniciados no momento do diagnóstico e da indicação da realização cirúrgica, na busca de minimizar sofrimentos e obter melhor adaptação desse indivíduo<sup>29</sup>.

Brewer e Favreau (2003) afirmam que a reabilitação das pessoas com estomia não consiste apenas no apoio e fornecimento de palavras de fortalecimento pela enfermeira, é antes um processo contínuo de educação para atender às suas necessidades. Com a tendência à diminuição do período de hospitalização, as pessoas com estomia devem ser atendidas em unidades de reabilitação especializadas, com presença de enfermeiros e equipes multiprofissionais capacitadas. Os mesmos autores revelam que os clientes com estomia, quando orientados por enfermeiras estomaterapeutas, tornam-se mais propensos a retornarem às suas atividades de vida diária normalmente<sup>30</sup>.

O equipamento coletor aderido ao abdome, expõe o paciente a vivenciar diversos constrangimentos sociais. Dentre estes, destacam-se o barulho, a transpiração e os ruídos emitidos pela saída de gases. Além disso, se o equipamento coletor apresentar qualquer falha na qualidade e segurança, ocorre o extravasamento de fezes pelo corpo. Conseqüentemente o temor de sujar roupas e de eliminar flatulências, com odores considerados desagradáveis em público encontra-se praticamente em todos os estomizados<sup>12</sup>.

De uma maneira resumida pode-se afirmar que o uso da bolsa coletora, pode representar para o paciente a mutilação sofrida e significar a perda da capacidade produtiva, como também a evidência da falta de controle sobre as eliminações fisiológicas, sobre seu corpo, beleza física e saúde. Logo, estar estomizado implica não só no uso desta bolsa, mas numa nova imagem corporal que precisa ser reconstruída. Trata-se de um processo ao mesmo tempo subjetivo, coletivo/social, e de profundas reflexões sobre a convivência com uma estomia<sup>31</sup>.

Destarte que os pacientes estomizados encontram-se suscetíveis a várias complicações, sobretudo quando os cuidados realizados não são adequados<sup>32,33</sup>. Dentre as complicações relatadas na literatura, a hérnia paraestomal é descrita como a mais comum de um estoma intestinal, caracterizando-se como uma hérnia incisional que se forma junto à abertura da parede abdominal utilizada para exteriorização de um estoma<sup>9</sup>.

Também são citadas como complicações precoces a isquemia ou necrose da alça exteriorizada, sangramento, retração, infecção, edema, dermatite peri-estomal. Como complicações tardias citam-se: estenose e obstrução, prolapso, hérnia paraestomal e fístulas<sup>32</sup>.

A estomia impõe uma mudança concreta na vida do estomizado, que demanda tempo tanto para sua aceitação como para o aprendizado do autocuidado. O indivíduo tem a atribuição de cuidar diariamente da estomia, não sendo, contudo, uma tarefa simples, já que o mesmo fica exposto ao contato com a deformação física provocada pela cirurgia e, também, com a necessidade de manipular diretamente as suas próprias fezes, levando-o a vivência de sentimento de baixa autoestima. É, também, o momento que a pessoa passa a tomar consciência das limitações causadas pela estomia em suas atividades da vida diária<sup>31</sup>.

### **Itinerário Terapêutico até Polo de Atenção à Saúde da Pessoa Estomia**

Segundo Lenza *et al.* (2013) as consequências fisiológicas e psicossociais estão associadas ao tratamento cirúrgico e influenciam a vida destas pessoas e de seus familiares. A estomia intestinal tem sido identificada como a principal alteração, que compromete os outros aspectos interpessoais, sociais, laborativos, sexuais e de lazer<sup>15</sup>.

A cirurgia pode modificar a forma como a pessoa se percebe, tornando-a alguém diferente. O indivíduo pode se sentir estigmatizado pela presença do estoma, escolhendo o isolamento como forma de esconder seu corpo, agora dependente de equipamentos e sem controle esfinteriano<sup>18</sup>.

No processo de viver, as pessoas com estomas apresentam dificuldades de retomar suas atividades diárias, acarretando diminuição da qualidade de vida; podem existir também dificuldades relacionadas ao autocuidado, à imagem corporal, à sexualidade, aos modos de se vestir e às relações interpessoais. As mudanças no viver vão desde a aceitação da nova condição até a necessidade de adaptação a novos materiais e conhecimentos, sendo preciso adquirir habilidades e competências para o autocuidado. Nesse processo, a pessoa com um estoma passa por uma transição<sup>18</sup>.

A população é mais carente, possui hábitos e costumes que podem potencializar o aparecimento do câncer, sendo este uma das principais patologias que resultam em estomias, sendo também resultado de um serviço de saúde ineficiente, o que leva a população a procurar este serviço mais tardiamente. Assim, não é mais possível a prevenção e detecção precoce, e sim diagnóstico

tardio, resultando na inserção do estoma<sup>34</sup>.

Silva *et al.* (2009) expõem que os pacientes estomizados intestinais por doença oncológica são acometidos predominantemente por câncer colorretal que em termos epidemiológicos representa a terceira neoplasia mais comum em ambos os sexos e a segunda causa em países desenvolvidos. A sobrevida destes pacientes aumenta em função do diagnóstico precoce, com média global em torno de cinco anos, em cerca de 40 a 55% dos casos<sup>35</sup>.

Nesse sentido cabe complementar que podem emergir alguns fatores de risco para a história familiar de CCR, predisposição genética e desenvolvimento de doenças inflamatórias intestinais, além da alimentação com dieta baseada em gordura animal, baixa ingestão de frutas, vegetais e fibras, associada ao consumo excessivo de álcool e tabaco, sedentarismo, obesidade e idade acima dos 40 anos<sup>36</sup>.

Estudos têm demonstrado a associação entre a alimentação e o desenvolvimento de CCR. O consumo de carne vermelha tem sido relacionado ao aumento do risco de CCR, porém este depende da quantidade, tempo de hábito e tipo de cozimento. O alto consumo de carne vermelha e processada, relacionados a mecanismos bioquímicos e genéticos, incluem a formação de agentes carcinogênicos como componentes nitrosos, aminas heterocíclicas e hidrocarbonetos policíclicos aromáticos<sup>36</sup>.

A colestomia é realizada no paciente oncológico quando o tumor comprime a alça intestinal ou se estende na luz da alça provocando obstrução intestinal, também é utilizada quando grande parte do intestino é removido. Sua incidência aumenta em relação à idade e é mais frequente em pessoas que se alimentam de carcinógenos na dieta, tem histórico familiar, pólipos ou doença inflamatória<sup>21</sup>.

A confecção do estoma gera dificuldades na etapa inicial do retorno ao domicílio, pois estes enfrentam alguns problemas, tanto físicos quanto psicológicos, consequentes a necessidade de inserção de mudanças no cotidiano<sup>35</sup>.

Moraes, Souza e Carmo (2013) enfatizam que através de uma assistência adequada, ainda em âmbito hospitalar, a pessoa estomizada se torna capaz de realizar seu autocuidado. As orientações e o acompanhamento pela equipe de enfermagem podem minimizar a ansiedade e aumentar a segurança, desenvolvendo as habilidades para manuseio do estoma<sup>16</sup>.

Assim, desde o momento em que o médico comunica ao paciente sobre a necessidade de realizar uma cirurgia geradora de estomia, devem ser iniciados todos os procedimentos necessários para êxito do tratamento cirúrgico. É um direito do usuário do serviço de saúde, receber informações pertinentes aos procedimentos que serão realizados, sobretudo no que tange às orientações sobre o período pré e pós-operatório<sup>19</sup>.

Nesse sentido, quando indicada a estomia o cuidado deve começar no pré-operatório, por ser nesse período que serão avaliadas as questões físicas (nutrição, funcionamento intestinal, comorbidades), questões sociais relacionadas à dinâmica familiar e de suporte emocional permitindo ao estomizado trabalhar sua estratégia de enfrentamento<sup>16</sup>, já que será submetido a várias intervenções dependendo do quadro clínico, como, por exemplo, a quimioterapia antineoplásica, a radioterapia e, como tratamento primário, a cirurgia, podendo ser indicadas em associação.

O procedimento cirúrgico consiste na retirada da porção intestinal afetada e na excisão de linfonodos próximos a essa região, para evitar a metástase, cujo órgão de maior sinergia é o fígado. A detecção precoce de CCR é realizada com a pesquisa de sangue oculto nas fezes, a partir dos 50 anos de idade, em indivíduos com fatores de risco e quando identificada alguma alteração, indica-se a colonoscopia<sup>36</sup>.

No pós-operatório, o ensino do autocuidado com o estoma e os equipamentos deve ser retomado, assim como os cuidados com a lesão, alimentação, atividades físicas, retomada das atividades cotidianas e laborais e o encaminhamento ao Programa de Estomizados do Sistema Único de Saúde.

Lenza *et al.* (2013) referem que assistência ao estomizado e sua família deve ter abordagem interdisciplinar e especializada, pois estes deverão receber os atendimentos da equipe cirúrgica, da equipe de enfermagem, do psicólogo, da nutricionista e da assistente social, com vistas à recuperação física e reabilitação. Para tanto, inclui-se o ensino do autocuidado, o preparo da família para o cuidado no domicílio e o encaminhamento ao Programa de Estomizados do Sistema Único de Saúde (SUS), sendo de extrema importância conhecer as características socioculturais e clínicas desta clientela para o planejamento da assistência e a definição de estratégias para a sua abordagem<sup>15</sup>.

Nesse sentido vale mencionar que os serviços de Estomaterapia oferecem subsidio para os pacientes com estoma, visando o alcance da autonomia, através de oficinas educativas e grupos de troca de experiência, entre outros. O atendimento interdisciplinar é previsto por meio da Portaria SAS/MS 400, de 16 de novembro de 2009, que estabelece a composição básica dos Serviços de Estomaterapia<sup>18</sup>.

Na proposta da atenção à saúde das pessoas com estoma, os centros de saúde possuem responsabilidades essenciais e são peças fundamentais na rede de atenção em saúde, sendo dever dos profissionais de saúde dessa área executar ações de orientação para o autocuidado e prevenção de complicações com o estoma. Esses centros de saúde são considerados as instituições mais próximas da realidade social dessas pessoas e, devido a isso, oferecem maior facilidade na criação de vínculo com a pessoa usuária do serviço e no estabelecimento de suas relações interpessoais, sociais e ambientais, que podem influenciar a conquista da autonomia por parte dessa pessoa<sup>22</sup>.

Percebe-se o cuidado dos profissionais de saúde em realizar o encaminhamento correto das pessoas aos serviços de saúde indicados, conforme a necessidade, com o objetivo de promover suporte da atenção em saúde nos diferentes níveis de complexidade. Com esse encaminhamento, as pessoas buscam os serviços para seu atendimento na atenção primária ou nas instituições de referência. Esses locais prestaram o atendimento, ampliaram as orientações e disponibilizaram os equipamentos necessários para o cuidado, dando acesso a bolsas coletoras e aos materiais adjuvantes<sup>22</sup>.

A despeito das situações apresentadas, o Art. 5º da Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009 refere dentre as providências necessárias para organização da Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas, pode-se citar: organizar e promover as ações na atenção básica; estabelecer fluxos e mecanismos para a assistência às pessoas com estoma na atenção básica; zelar pela adequada utilização dos equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança para pessoas com estoma; efetuar o acompanhamento, controle e avaliação que permitam garantir o adequado desenvolvimento das atividades para a assistência às pessoas com estoma para a adequada atenção às

peças com estoma<sup>37</sup>.

Cabe mencionar que além do acesso a um espaço de referência em cuidados especializados, como o Serviço de Estomaterapia, com consultas de Enfermagem e demais profissionais. Tais condicionantes facilitam a transição, pois evitam que a pessoa com estoma tenha que realizar um itinerário difícil em busca de cuidado<sup>18</sup>.

Nos países em desenvolvimento, em geral, há dificuldades para adquirir os equipamentos, que são importados e de alto custo de mercado. Assim, para os que não têm acesso a esses materiais em programas governamentais, o desafio é grande. Muitas vezes, as famílias não conseguem comprar tais materiais sem o custeio público<sup>18</sup>.

Mota *et al.*, (2015) corroboram ainda que no Brasil, as Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas, no âmbito do Sistema Único de Saúde, garantem a atenção integral à saúde da pessoa com estoma, o que inclui o fornecimento de materiais que favorecem o autocuidado. Receber o material para o cuidado não significa que a pessoa vá facilmente se adaptar a ele, nem que este terá a durabilidade esperada. É importante que a pessoa com estoma tenha acesso a produtos de boa qualidade e que lhe tragam segurança, conforto e discrição<sup>18</sup>.

É importante ressaltar que a diretriz da Política Nacional de Humanização do Sistema Único de Saúde brasileiro, expressa na Clínica Ampliada e Compartilhada, envolve a educação em saúde para conquista da autonomia e da liberdade individual, na qual os conhecimentos científicos não são impostos de maneira verticalizada, mas são disponibilizados às pessoas, de forma clara e adequada ao seu nível de conhecimento, promovendo condições para que lidem melhor com sua condição<sup>22</sup>.

### **A Educação em Saúde e o Autocuidado em Pacientes Estomizados**

Na Enfermagem a educação em saúde representa um instrumento fundamental para subsidiar uma assistência eficaz e, encontra-se diretamente relacionada com o autocuidado, já que possui como objetivo proporcionar bem-estar e a qualidade de vida diante de qualquer patologia. Especificamente na abordagem de pacientes estomizados. O processo educativo não pode ser fragmentado, uma vez que os pacientes necessitam de cuidados holísticos e integrais<sup>38</sup>.

Ressalta-se ainda que, desse modo, as orientações se direcionam a ajudar os estomizados a superarem as dificuldades de vida diária e conquistarem a desejada inclusão social, a partir das mudanças que acontecem em suas vidas, originárias de uma estomia. Logo, a educação em saúde realizada pelos enfermeiros torna-se fundamental no processo de reabilitação, tendo em vista que busca alcançar a adaptação dessas pessoas à nova condição de saúde, para que se alcance maior independência, autonomia e inclusão social<sup>38</sup>.

O ensino do autocuidado assegura ao estomizado o alcance da independência na realização dos seus cuidados em relação à família e aos profissionais de saúde. Assim, o estomizado consegue distinguir a presença de complicações do seu estoma, bem como dificuldades importantes na manutenção e troca de equipamentos. A educação do paciente e o planejamento da alta hospitalar são componentes vitais da assistência de enfermagem perioperatória<sup>23</sup>.

O autocuidado pode ser entendido como a atitude do estomizado frente às suas necessidades para a manutenção da vida, saúde e bem-estar. Trata-se de uma atitude pessoal, que não se dá de

maneira isolada, mas em conjunto com vários fatores como habilidades, limitações, valores, regras culturais e científicas da própria pessoa<sup>23</sup>.

Nesse sentido, o planejamento do ensino do autocuidado pressupõe a avaliação dos dados clínicos, sociodemográficos e das condições para a realização do autocuidado no domicílio, o que possibilitará a escolha de estratégias de ensino adequadas à realidade de cada paciente/familiar<sup>15,29</sup>. Após a alta hospitalar, o processo de conviver com a condição de estomizado intestinal se inicia. Esse processo pode ser favorecido com o ensino do autocuidado individualizado, pois cada pessoa apresenta diferentes reações frente às situações de mudança na imagem corporal, de necessidade de aprendizado de novos cuidados de saúde, de utilização de equipamentos e de seguimento clínico de controle da doença oncológica<sup>36</sup>.

A capacidade da realização do autocuidado deve ser avaliada a partir do desenvolvimento de habilidades do paciente e do familiar, para que estes possam ter autonomia e independência na tomada de decisões sobre os tipos de cuidados que conseguem assumir, bem como identificar a necessidade de auxílio de outras pessoas da família<sup>36</sup>.

Ao ensinar o autocuidado o enfermeiro assegura ao estomizado a independência em relação à família e aos profissionais de saúde. O conteúdo do ensino deverá ser baseado nas necessidades identificadas por ele, pela família e também pela equipe de saúde. A partir daí, ele conseguirá distinguir quando há um problema com seu estoma, bem como lidar com dificuldades importantes na manutenção e troca de equipamentos<sup>35,36</sup>.

A educação e a saúde estão continuamente relacionadas e representam espaços de produção e aplicação de saberes destinados ao desenvolvimento dos indivíduos. Nesse sentido, os enfermeiros, utilizam um ciclo permanente de ensinar e aprender, uma vez que o processo educativo é considerado instrumento fundamental para uma assistência de qualidade<sup>39</sup>.

Na abordagem do paciente estomizado o enfermeiro assume as seguintes atribuições: Promoção do processo de ensino/aprendizagem do paciente e seus familiares sobre os cuidados específicos com o estoma, almejando conquistar o autocuidado e a autonomia; Oferecimento de um sistema de suporte e apoio para ajustamento psicológico e adaptação a nova condição; Orientação e treinamento para o uso de métodos alternativos que possibilitam “regular” a eliminação pelos dispositivos; Promoção de um cuidado integral para reinserção social do paciente e retorno às atividades cotidianas, sobretudo o trabalho; Realização de grupos de apoio; Avaliação das atividades de autocuidado realizadas pelas pessoas com estomas e/ou pessoa que cuida; Acompanhamento da evolução da doença de base associada e eventuais tratamentos adjuvantes; e Avaliação e acompanhamento de possíveis complicações ligadas ao estoma e pele periestoma<sup>9,18,33</sup>.

O que esse esboço evidencia é que o ensino do autocuidado é extremamente importante no processo de reabilitação da pessoa com estomia, pois o indivíduo torna-se um agente participativo de seu cuidado e se adapta mais facilmente à nova situação, desenvolvendo atividades que objetivam promover sua qualidade de vida, prevenir agravos, recuperar a saúde ou superar enfermidades<sup>38</sup>.

### **O Enfermeiro Estomaterapeuta no Autocuidado do Paciente Estomizado**

O enfermeiro pode atuar em diferentes cenários do cuidar, desde a atuação com enfoque na promoção da saúde na atenção primária até intervenções em níveis de maior complexidade. Executa

atribuições inerentes ao exercício profissional do enfermeiro a articulação das ações de educação na assistência em saúde ao indivíduo, família, grupos e comunidade, de modo a nortear o acesso e troca de conhecimentos na perspectiva de assegurar a autonomia do usuário e possibilidades de autocuidado e coparticipação em seu processo terapêutico, desempenhando assistência especializada às pessoas com inabilidades<sup>40</sup>.

Sabe-se que o cuidado e a assistência, na sua forma mais tecnicista, são as prioridades do profissional de enfermagem, e que esse pode não estar preparado para uma escuta humanizada, que possibilite ao paciente expor suas dúvidas e receios, o que acaba privando esse indivíduo de um cuidado mais focal e individualizado (Nascimento *et al.*, 2016, p.184)<sup>41</sup>.

Diante disso, cabe mencionar que a estomaterapia é uma especialidade da enfermagem na modalidade de pós-graduação *latu sensu* voltada para a assistência às pessoas com estomias, lesões e incontinências, nos seus aspectos preventivos, terapêuticos e de reabilitação em busca da melhoria da qualidade de vida. Teve seu início no final da década de 1950, sendo reconhecida como exclusiva do enfermeiro em 1980 pelo World Council of Enterostomal Therapists<sup>42</sup>.

Autores corroboram que, a estomaterapia é uma especialidade exclusiva dos enfermeiros cujo foco é o cuidado de pessoas com estomias, fístulas, tubos, drenos, feridas agudas e crônicas, além de incontinências anal e urinária. Ainda se destina a atividades e estratégias preventivas, terapêuticas e reabilitatórias, com vistas à melhoria da qualidade de vida da clientela assistida.

Na década de 1980, expandiu-se o papel do enfermeiro e ampliou-se sua atuação na educação e defesa dos direitos dos pacientes; aumentou a complexidade dos cuidados em saúde; e houve um consenso de que era necessária uma sólida base científica para o atendimento eficaz de pessoas com estomia. Devido a essas circunstâncias, a estomaterapia passa a ser reconhecida pela WCET como especialidade exclusiva da enfermagem. Assim, essa especialidade torna-se dedicada ao processo de cuidar/cuidado de indivíduos com estomias, fístulas, tubos, drenos, feridas agudas e crônicas, além de incontinências anal e urinária, atuando em ações preventivas, terapêuticas e de reabilitação, e buscando melhor qualidade de vida à clientela assistida<sup>43</sup>.

Borges (2016) refere que no Brasil, essa especialidade foi precedida por movimentos informais de profissionais e de pessoas com estomas e consagrou-se, em 1990, com criação do primeiro Curso de Especialização Enfermagem em Estomaterapia na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. O Órgão oficial da Estomaterapia no nosso país é a Associação Brasileira de Estomaterapia: estomias, feridas e incontinências (SOBEST)<sup>42</sup>.

O enfermeiro pós-graduado em estomaterapia é denominado pela SOBEST como Enfermeiro Estomaterapeuta (ET) e são reconhecidos somente aqueles formados por cursos referendados pela SOBEST. Esse especialista, após aprovação em prova de título por essa sociedade, é certificado como Enfermeiro Estomaterapeuta TiSOBEST<sup>42</sup>.

Verifica-se que tal especialidade se encontra em expansão nacional, uma vez que está presente em vários campos de atuação da enfermagem, extrapola as atividades assistenciais penetrando no ensino, na pesquisa, na administração, na assessoria e na consultoria. O estomaterapeuta pode atuar em serviços públicos e privados, ambulatórios, clínicas, consultórios especializados em estomaterapia e assistência domiciliar, além de ter a possibilidade de realizar o seu próprio empreendimento, ganhando cada vez mais destaque no contexto do mundo do trabalho em saúde.

Analisando as áreas de atuação da enfermagem, o campo da estomaterapia se apresenta amplo, abrangendo o cuidado à pessoa com estomias, feridas, fístulas, cateteres, sondas e drenos, além daquelas com incontinências anais e urinárias. Nessa perspectiva, destaca-se a relevância do enfermeiro junto ao cliente portador de estomia e seu familiar, pois este profissional participa ativamente de todo o processo terapêutico, enfatizando-se a problemática da aceitação, da confecção e do cuidado com o estoma. Releva-se também a instância ambulatorial, na qual o processo de reabilitação deve acontecer igualmente, de forma dinâmica e processual, para o alcance do autocuidado e da autonomia do cliente<sup>17</sup>.

O cuidado em Estomaterapia está intimamente relacionado ao uso de três categorias das tecnologias do cuidado em saúde. Nesse sentido, o enfermeiro estomaterapeuta, por atender uma clientela que demanda o apoio não só físico, mas também psicossocial, utiliza inúmeras alternativas de cuidados para prestar assistência adequada a esses indivíduos<sup>44</sup>.

Barros *et al.*, (2012) referem que o enfermeiro estomaterapeuta como educador em saúde necessita orientar o paciente e seus familiares para os cuidados que deverão ter em casa com o estoma. Com isso, a tecnologia educativa surge como um instrumento disponível que facilita o processo de ensino-aprendizagem, proporcionando o desenvolvimento de habilidades sendo mediadora de conhecimentos para o cuidado<sup>45</sup>.

O enfermeiro estomaterapeuta compõe a equipe que atende a pessoa com estomas objetivando sua saúde por meio do autocuidado. Dentro do contexto da aquisição para o autocuidado, o enfermeiro é o agente transformador, ao atuar como educador de pessoas com estomas e de suas famílias, utilizando tecnologias educativas que facilitem a aquisição de conhecimentos, intervindo nos problemas que surgem com a estomização e facilitando o processo de transição à aquisição do autocuidado. Esse profissional pode utilizar métodos de promoção da saúde que auxiliem as pessoas com estomas a lidarem com os problemas ou condicionantes inibidores do processo de transição, oferecendo orientação contínua<sup>18</sup>.

Salienta-se que, o enfermeiro estomaterapeuta está habilitado para realizar a demarcação da localização da estomia no período pré-operatório. Esse profissional avalia holisticamente os indivíduos e realiza a demarcação após criteriosa anamnese e exame físico, relacionando os dados desses levantamentos com as atividades de vida diária da clientela. Logo, uma estomia demarcada pelo profissional habilitado favorece o processo de reabilitação e evita complicações, tais como descolamento do equipamento coletor, dermatite periestomal, hérnia e prolapso paraestomal; conseqüentemente, ocorre a diminuição do risco de constrangimentos da clientela, favorecendo sua confiança para o convívio social<sup>46</sup>.

Cabe mencionar que a formação do enfermeiro está voltada para o cuidado do outro, assim, apreende, em um movimento dinâmico e dialógico, tanto a tecnologia do cuidar como a ética humanística necessária para um cuidado que se quer emancipador e solidário<sup>47</sup>.

É fundamental, então, que o estomaterapeuta identifique a importância da utilização de todas as categorias de tecnologias do cuidado em saúde a serem empregadas em sua área de atuação e saiba utilizá-las de maneira adequada. Por conseguinte, ele deve estar atento para que as inovações tecnológicas duras e leve-duras não superem, nem sejam mais valorizadas, do que as relações humanas éticas, situadas no campo das tecnologias leves. Logo, o estomaterapeuta não deve atuar

como mero utilizador de coberturas e produtos destinados à clientela, mas como profissional especializado, humanizado, conhecedor dos aspectos biopsicossociais afetados nos indivíduos que serão por ele cuidados<sup>44</sup>.

Frente as atribuições do enfermeiro estomaterapeuta, cita-se o método de irrigação e do sistema ocluser, cujo pouco difundidos no Brasil, pois seu fornecimento gratuito não é garantido pelo SUS, e muitas pessoas com estomia não possuem condições financeiras para sua aquisição. Outro fator que contribui para a pouca utilização desse método é o desconhecimento dos profissionais sobre sua indicação, manejo e o baixo quantitativo de estomaterapeutas nos serviços de saúde que possam desenvolver e/ou treinar os enfermeiros generalistas para executar tal método<sup>48</sup>.

Galvão e Janeiro (2013) abordam que o autocuidado é a chave dos cuidados de saúde e é visto como uma orientação subjacente à atividade do enfermeiro e que a distingue de outras disciplinas. Pode-se afirmar que por meio das ações de autocuidado são implementadas intervenções de promoção da saúde orientadas para a prática de cuidados de enfermagem ao longo de uma continuidade desde os cuidados de saúde primários, passando pelos serviços de internamento, unidades de internamento de longa duração e serviços de reabilitação<sup>24</sup>.

O cuidado de Enfermagem direcionado ao paciente estomizado é complexo e constitui-se por um fazer hologramático, recursivo e dialógico em que o enfermeiro estomaterapeuta considera alguns aspectos como a saúde, a funcionalidade e a incapacidade do ser humano que é cuidado. Faz-se necessário conhecer as relações humanas/rede de apoio, as percepções e as especificidades da pessoa estomizada, considerando o contexto ambiental e pessoal, o enfrentamento positivo/negativo e as limitações após a cirurgia<sup>45</sup>.

Lenza *et al.*, (2013) corrobora que o enfermeiro tem uma grande responsabilidade, pois participa em cada uma das etapas do cuidado. No período pré-operatório, preconiza-se a demarcação do local do estoma pelo estomaterapeuta e o início do ensino ao paciente e familiar quanto à cirurgia e suas consequências, assim como de outras necessidades verbalizadas por estes. No período pós-operatório retoma-se o ensino do autocuidado com a estomia, troca de equipamentos (bolsa de estomia), preparo do familiar para o cuidado no domicílio e encaminhamento ao Programa de Estomizados<sup>15</sup>.

Segundo Maurício (2017), o acompanhamento por profissionais capacitados se torna importante porque o apoio oferecido a essa clientela permite o aprendizado e a aceitação essencial para o processo de reabilitação<sup>38</sup>. No mesmo entendimento, Menezes *et al.*, (2013) corrobora que o enfermeiro estomaterapeuta tem a função de estimular o paciente a participar ativamente do seu tratamento, além de aumentar sua responsabilidade no seu próprio cuidado. Torna-se imprescindível que os enfermeiros desenvolvam e apliquem modelos assistenciais que contemplem uma visão sistêmica e multidimensional do cuidar e, desta forma, possam atender às demandas dos pacientes<sup>49</sup>. Maurício (2017) também determina em seu estudo que, a informação é de extrema importância, pois é ela que define a relação que será estabelecida entre os pacientes estomizados e o enfermeiro. Para ele a informação é um recurso básico, sendo o mínimo que o profissional deve fazer para se desenvolver estratégias de enfrentamento<sup>38</sup>.

A assistência ótima requer comunicação, pois uma relação de confiança depende de comunicação continuada, sincera e que dê oportunidade ao paciente de falar sobre seus sentimentos, suas impressões e sobre o que compreende acerca do tratamento. Para que a comunicação se

desenvolva, contudo, faz-se necessário garantir que, antes, o paciente usufrua do tempo que precisar para pensar sobre o ocorrido e se adaptar à sua nova condição, às restrições e às mudanças que ela impõe<sup>20</sup>.

A enfermagem tem papel fundamental na recuperação e alcance de reabilitação do estomizado intestinal, pela característica do seu trabalho de assistência ao paciente que possibilita maior tempo de contato e estabelecimento de maior vínculo no ensino do paciente e de sua família, com abordagem de aspectos físicos e psicossociais, como dieta, controle do odor, manuseio e troca de equipamentos, autoestima, imagem corporal, utilização de roupas e sexualidade<sup>35</sup>.

Corroborar-se ainda que o enfermeiro estomaterapeuta, presentes desde o diagnóstico, passando pelo pré, intra e pós-operatório, a reabilitação em unidades especializadas, postos de saúde ou saúde da família torna-se uma figura importante no restabelecimento do estomizado, pois atua prestando assistência direta e qualificada aos clientes, tendo papel expressivo na equipe multiprofissional de reabilitadores, preparando os indivíduos para realização das tarefas de vida diária<sup>38</sup>.

Os cuidados de enfermagem proporcionam à pessoa a compreensão das suas necessidades sociais e psicológicas, elucidando ainda que ela própria consegue realizar a higienização da bolsa, com discernimento para perceber as complicações que podem ocorrer, além de reintegrá-la à vida social e o retorno às atividades que exercia antes do estoma<sup>16,39</sup>.

Por essa razão, o enfermeiro necessita reconhecer o impacto da presença da estomia, e realizar ações de cuidado como: adaptação dos ambientes para sua segurança e comodidade, realização de orientações acerca do processo de adaptação e uso da bolsa coletora, por meio de cartilhas ou manuais; cuidado com a estomia e com a alimentação adequada, além de encaminhamento e estímulo para a participação de um grupo de apoio, que possa ajudar os estomizados a conviverem com esta nova situação, que passa a integrar o todo que compõe o processo de viver da pessoa estomizada<sup>45</sup>.

O incentivo ao autocuidado é complexo tanto para o profissional de saúde como para o paciente, já que é difícil modificar estilos de vida e, mais ainda, mantê-lo. As mudanças na vida do estomizado começa com a autoaceitação, e a adaptação, adquirindo habilidades e competências para o autocuidado. Passando assim por uma transição, que é concluída quando a pessoa readquire estabilidade e bem-estar, realizando o seu papel social satisfatoriamente<sup>18</sup>.

O enfermeiro ocupa uma posição de destaque na equipe multidisciplinar, por ser responsável pela aprendizagem do autocuidado. Para tanto, necessita oferecer uma assistência individualizada, de modo a identificar as peculiaridades de cada pessoa, dando ênfase ao cuidado suficiente para facilitar sua reabilitação. Para que isso aconteça é necessário também que a pessoa estomizada seja acompanhada por uma equipe multidisciplinar a fim de prepará-lo para o retorno de suas atividades diárias<sup>19,38</sup>.

Cabe mencionar que é atribuição do enfermeiro ofertar orientações sobre o uso correto da bolsa e os cuidados com a pele peri-estomal são relevantes estratégias para o cuidado da pessoa estomizada. No entanto, para poder realizar sua educação em saúde torna-se necessário compreendê-lo mediante a interpretação de seus sentimentos oportunizando-lhe a manifestação verbal de suas emoções<sup>45</sup>.

O enfermeiro estomaterapeuta pode rever o tratamento, adequando os recursos além de avaliar se o cuidado está efetivo. A pessoa estomizada tem a possibilidade de discutir os sentimentos para que possua entendimento suficiente para retomar suas atividades com autoestima e tranquilidade<sup>21</sup>.

A presença de uma estomia desencadeia dois sentimentos distintos nos indivíduos que a possuem, significando uma prolongação da vida e uma melhora em sua qualidade, ou se traduzindo em um grande sofrimento, sobretudo, devido às alterações nas atividades cotidianas. Logo, o enfermeiro estomaterapeuta necessita conhecimentos a respeito dessa dialética de sentimentos e estar devidamente capacitado para atuar por ser mencionada constantemente pelos estomizados. Por sua vez, a orientação em relação ao autocuidado torna-se essencial, devendo enfatizar o uso correto dos equipamentos coletores e adjuvantes, para que se evitem problemas com a pele, diminua o desconforto físico e se subsidie em sua reintegração social<sup>38</sup>.

Aponta-se a importância do papel da enfermagem na busca de subsídios que favoreçam o planejamento do ensino para o estomizado e sua família, assim como estar preparados para oferecer suporte profissional para possibilitar a recuperação fisiológica e o alcance da reabilitação do estomizado intestinal<sup>20</sup>.

A confecção de um estoma acarreta mudanças na vida da pessoa, que repercutem em todos os níveis da sua vida. São elas: necessidade de realização do autocuidado, aquisição de material apropriado, adequação alimentar, convivência com a perda da continência intestinal, eliminação de odores, alteração da imagem corporal, alteração das atividades sociais, sexuais e cotidianas.

Imprescindível ressaltar que a compreensão do tema e das dificuldades enfrentadas pelos pacientes estomizados deve passar pelo conhecimento da inter-relação entre o controle esfinteriano e o desenvolvimento psíquico. Apenas assim torna-se possível entender e lidar com as repercussões emocionais ocasionadas pela privação do controle dos esfíncteres<sup>20</sup>.

## CONCLUSÃO

Este estudo visou identificar as mudanças ocorridas no modo de vida do colostomizado e as estratégias de enfrentamento adotadas por ele para superar o estresse causado pela estomia. Além disso, buscou-se gerar novos conhecimentos sobre os desafios enfrentados pelos estomizados, com o intuito de fornecer subsídios aos enfermeiros para atuarem de forma efetiva durante os cuidados perioperatórios, minimizando o sofrimento do paciente e possíveis consequências negativas, o que poderá facilitar seu ajustamento para viver com uma estomia.

Outro ponto relevante, que também contribui de maneira essencial para a satisfação com a própria saúde, é a compreensão sobre a real importância da estomia para a sua condição e para a perpetuação da saúde. Para isso, é preciso de toda reabilitação médica e psicológica a fim de garantir a reintegração desse paciente à vida cotidiana que influencia sobremaneira na melhora da sua qualidade de vida.

## REFERÊNCIAS

- 1- SILVA, A.L.; SHIMIZU, H.E. A relevância da Rede de Apoio ao estomizado. *Rev. Bras. Enferm.* 60 (3), Jun 2007.
- 2- LUZ, A.L.A. et al. Perfil de pacientes estomizados: revisão integrativa da literatura. *Cultura de los Cuidados.* 18(39): 115-123, 2014.

- 3- COUTO, P. G.; MEDEIROS, S. S. Sentimentos da pessoa submetida a ostomia intestinal. *Rev Clin Hosp Prof Dr Fernando Fonseca*, v. 2, n. 1, p. 23-27, 2013.
- 4- FERREIRA, E.C. Autoestima e qualidade de vida relacionada à saúde de estomizados. *Rev. Brasileira Enfermagem*, v. 70, n. 2, p. 288-295, 2017.
- 5- COELHO, A.M.S. et al. Self-care of patients with colostomy, peristomal skin and collecting bag. *Revista de Enfermagem UFPE online*, v. 9, n. 10, p. 9528-34, 2015.
- 6- COELHO, A. R.; SANTOS, F. S.; POGGETTO, M.T.D. A estomia mudando a vida: enfrentar para viver. *Revista Mineira de Enfermagem*, v. 17, n. 2, p. 258-277, 2013.
- 7- ALENCAR, D. et al. Reflexões sobre a trajetória política de estomizados no Brasil. *Revista Interdisciplinar*, v. 9, n. 1, p. 234-240, 2016.
- 8- SALOMÉ, G.M. et al. Conhecimentos dos docentes do curso de graduação em enfermagem sobre prevenção e cuidados com a pele periestoma. *Jornal Coloproctologia*, v. 34, n. 4, p. 224-230, 2014.
- 9- CARVALHO, S.O.R.M. et al. O cuidado de enfermagem aos usuários com estomia – relato de experiência. *Vivências*, v. 9, n. 17, p. 58-67, 2013.
- 10- BORGES, EL. A atuação do enfermeiro na estomaterapia e a legislação brasileira: avanços e crescimentos da área. *Rev. Enferm. Cent. Oeste Mineiro*, v. 6, n. 2., p. 1-13, 2016.
- 11- MARTINS, P.A.F.; ALVIM, N.A.T. Perspectiva educativa do cuidado de enfermagem sobre a manutenção da estomia de eliminação. *Rev. Bras. Enfermagem*, 2013 v. 64, n. 2, p. 322 – 327.
- 12- MIRANDA, S.M. Viver com Estomia: Contribuições para a Assistência de Enfermagem. *Rev. Estima*, v. 12, n. 3, p. 1-11, 2014.
- 13- DOUGHTY, D. B. History of ostomy surgery. *J Wound Ostomy Continence Nurs.*, Atlanta, v. 35, n. 1, p. 34-38, jan./fev. 2008.
- 14- SILVA, J.S. The Orem theory and its applicability in chronic renal patient care. *Rev. Enfermagem UFPI*, v. 3, n. 3, p. 105-108, 2014.
- 15- LENZA, N.F.B. et al. Características socioculturais e clínicas de estomizados intestinais e de familiares em um Programa de Ostomizados. *Rev. Eletrônica Enfermagem*, v. 15, n. 3, p. 755-762, 2013.
- 16- MORAES, J.T.; SOUSA, L.A.; CARMO, W.J. Análise do autocuidado das pessoas estomizadas em um município do centro-oeste de Minas Gerais. *Rev. Enferm. Cent. O. Mineiro*, v. 2, n. 3, p. 337-346, 2013.
- 17- SOUZA, P. C. M. et al. As repercussões de viver com uma colostomia temporária nos corpos: individual, social e político. *Rev. Eletrônica Enfermagem*, v. 13, n. 1, p. 50-59, 2012
- 18- MOTA, M.S. et al. Facilitadores do processo de transição para o autocuidado da pessoa com estoma: subsídios para Enfermagem. *Revista da Escola de Enfermagem da Usp*, [s.l.], v. 49, n. 1, p.82-88, fev. 2015.
- 19- PINTO, I.E.S. et al. Fatores de risco associados ao desenvolvimento de complicações do estoma de eliminação e da pele periestomal. *Rev. Enfermagem Referência*, v. 4, n. 15, p. 155-166, 2017.
- 20- CEREZETTI, C. R. N. Orientações Psicológicas e capacidade reativa de pessoas ostomizadas e seus familiares. *O Mundo da Saúde*, São Paulo, v. 36, n. 2, p. 332-339. 2012.
- 21- SMELTZER SC, BARE BG. *Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica*. 11.ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, p. 1038-1079, 2012.
- 22- POLETTO, D.; SILVA, D.M.G.V. Viver com estoma intestinal: a construção da autonomia para o cuidado. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, v. 21, n. 2, p. 538-549, 2013.
- 23- LIMA, J.S.; BORGES, E.L.; DONOSO, M.T.V. Estratégias de ensino utilizadas na orientação do autocuidado ao paciente pós-estomizado intestinal: revisão integrativa. *Revista enfermagem atual in derme* 74, p.8-12, 2015.
- 24- GALVÃO, M.T.R.; JANEIRO, J.M.S.V. Self-care in nursing: self-management, self-monitoring, and the management of symptoms as related concepts. *Reme: Revista Mineira de Enfermagem*, [s.l.], v. 17, n. 1, p.226-231, 2013.
- 25- SALVADALENA, G. Incidence of complications of the stoma and peristomal skin among individuals with colostomy, ileostomy, and urostomy: a systematic review. *J Wound Ostomy Continence Nurs.*, Atlanta, v. 35, n. 5, p. 596-607, nov./dez. 2008.
- 26- LI, C.; REW, L.; HWANG, S. The relationship between spiritual well-being and psychosocial adjustment in Taiwanese patients with colorectal cancer and colostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurs.*, Atlanta, v. 39, n. 2, mar./abr. 2012.

- 27- OLIVEIRA, R.A.N. et al. Morbidade e mortalidade associadas ao fechamento de colostomias e ileostomias em alça acessadas pelo estoma intestinal. *Rev. Colégio Brasileiro Cirurgiões*, v. 39, n. 5, p. 389-393, 2013.
- 28- RATLIFF, C. R.; HAUGEN, V. I. C. K. I. Selecting a tool for assessing health-related quality of life in ostomates. *J Wound Ostomy Continence Nurs.*, Atlanta, v. 40, n. 5, p. 462-467, set./out. 2013.
- 29- AGUIAR, J.C. et al. Aspectos sociodemográficos e clínicos de estomizados intestinais provisórios. *Reme: Revista Mineira de Enfermagem*, v. 21, p.1-7, 2017.
- 30- BREWER, B. W.; FAVREAU, A. United Ostomy Association, a carepath to ostomy rehabilitation. *J Wound Ostomy Continence Nurs.*, Atlanta, v. 30, n. 3, p. 18-19. 2003.
- 31- MENDES, A.S.; RIBEIRO, M.A.; SANTANA, M.E. Qualidade de vida de indivíduos com estomias intestinais. *Journal Nursing Health*, v. 3, n. 1, p. 126-135, 2013.
- 32- OLIVEIRA, I.V. Cuidado e saúde em pacientes estomizados. *Rev. Brasileira Promoção Saúde*, v. 31, n. 2, p. 1-9, 2018.
- 33- SALOMÉ, G.M.; ALMEIDA, A.S.; SILVEIRA, M.M. Qualidade de vida e autoestima em pacientes com estoma intestinal. *Jornal Coloproctologia*, v. 34, n. 4, p. 239-251, 2014.
- 34- STUMM, E.M.F.; OLIVEIRA, E.R.A.; KIRSCHNER, R.M. Perfil de pacientes ostomizados. *Scientia Medica*. V.18 n.1 p.26-30, 2008.
- 35- SILVA, I.J. et al. Cuidado, autocuidado e cuidado de si: uma compreensão paradigmática para o cuidado de enfermagem. *Rev. Escola Enfermagem USP, São Paulo*: v. n. 3 p.697-703, 2009.
- 36- SILVA, D.F. O desafio do autocuidado de pacientes oncológicos estomizados: da reflexão à ação [Dissertação] 2009. Disponível em: <http://www.repositorio.uff.br/jspui/bitstream/1/1027/1/Daniela%20Ferreira%20da%20Silva.pdf>
- 37- Portaria No 400, de 16 de Novembro 2009. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400\\_16\\_11\\_2009.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html) [Acesso em: 02 jun 2017].
- 38- MAURÍCIO, V.C. A visão dos enfermeiros sobre as práticas educativas direcionadas as pessoas estomizadas. *Escola Anna Nery*, v. 21, n. 4, p. 1-12, 2017.
- 39- MAURICIO, V.C.; SOUZA, N.V.D.O.; LISBOA, M.T.L. The meaning of work for the person with a stoma. *Texto & Contexto - Enfermagem*, v. 23, n. 3, p. 656-664, 2014.
- 40- VASCONCELOS, S.C. et al. Demandas de autocuidado em grupo terapêutico: educação em saúde com usuários de substâncias psicoativas. *Rev. Enfermagem UERJ, Rio de Janeiro*, 2013 jan/mar; v. 21, n.1, p. 79-83.
- 41- NASCIMENTO et al. Experiência Cotidiana: a visão da pessoa com estomia intestinal. *Estima*. V. 14, n. 4, 2016.
- 42- BORGES, EL. A atuação do enfermeiro na estomaterapia e a legislação brasileira: avanços e crescimentos da área. *Rev. Enferm. Cent. Oeste Mineiro*, v. 6, n. 2., p. 1-13, 2016.
- 43- DOUGHTY, D. B. History of WOC (ET) nursing education. *J Wound Ostomy Continence Nurs.*, Atlanta, v. 40, n. 2, p. 127-129, mar./abr. 2013.
- 44- SHOJI, S.; SOUZA, N., V., D., O.,.; MAURÍCIO, V., C.; COSTA, C., C., P.; ALVES, F., T. O Cuidado de Enfermagem em Estomatoterapia e o uso da Tecnologias. *Rev. Associação Brasileira de Estomatoterapia: estoma, feridas e incontinências [on line]*. V. 15, n.3, 2017.
- 45- BARROS, E.J.L. et al. Gerontotecnologia educativa voltada ao idoso estomizado à luz da complexidade. *Rev. Gaúcha Enfermagem*. 2012. v. 33, n.2, p. 95 – 101, 2012.
- 46- ZIMNICKI, K. M. Preoperative stoma site marking in the general surgery population. *J Wound Ostomy Continence Nurs.*, Atlanta, v. 40, n. 5, p. 501-505, set./out. 2013.
- 47- GAUTÉRIO, D.P. et al. Ações educativas do enfermeiro para a pessoa idosa: estratégia saúde da família. *Rev. Enfermagem UERJ*, v. 21, esp. 2, p. 824-828, 2013.
- 48- CARLSSON, S. et al. Positive and negative aspects of colostomy irrigation: a patient and WOC nurse perspective. *J Wound Ostomy Continence Nurs.*, Atlanta v. 37, n. 5, p. 511-516, set./out. 2010.
- 49- MENEZES, L.C.G. et al. Prática de autocuidado de estomizados: contribuições da teoria de Orem. *Rev. Reme*. v.14 n. 2 p.301-10, 2013.

## Intervenções fisioterapêuticas na Síndrome de Rett: Uma revisão da literatura INTERVENTION IN RETT SYNDROME PHYSIOTHERAPEUTIC: LITERATURE REVISION

Marília Goudard Portugal<sup>1</sup>, Djalma Augusto Ferreira<sup>1</sup>  
Elaine Aparecida Pedrozo Azevêdo<sup>2</sup>, José Gabriel Euzébio Werneck<sup>3</sup>

*<sup>1</sup>Discente do Curso de Fisioterapia da Universidade Iguazu, <sup>2</sup>Fisioterapeuta Mestre em Ciências da Reabilitação; Docente do Curso de Fisioterapia da Universidade Iguazu; <sup>3</sup>Fisioterapeuta Especialista em Neurologia; Docente do Curso de Fisioterapia da Universidade Iguazu*

### RESUMO

A Síndrome de Rett é uma desordem do sistema nervoso central de origem genética. A estimativa é que, em todo o mundo, uma em cada 10.000 ou 15.000 crianças apresentem a Síndrome de Rett. O objetivo deste trabalho é apresentar as características da doença e as estratégias de intervenções fisioterapêuticas mais utilizadas. Metodologia: Revisão da literatura. Foram consultados artigos indexados nas bases de dados: Bireme, Scielo e Pubmed e livros-texto publicados no período de 1998 a 2016, relacionados ao tema em português e inglês. Critérios de buscas: Foram utilizadas as palavras-chaves: Síndrome de Rett, tratamento fisioterápico, gene MECP2. Resultados: A Síndrome de Rett é uma desordem do desenvolvimento cerebral caracterizada por deterioração neuro motora que apresenta apraxia, ataxia, espasticidade, escoliose, desvio cognitivo severo etc. O trabalho do fisioterapeuta nesses pacientes é tratar o quadro que vai se estabelecendo no decorrer do desenvolvimento desse distúrbio. Diversas técnicas podem ser empregadas ajudando na manutenção e melhora da qualidade de vida do paciente tais como: cinesioterapia, hidroterapia, conceito neuro evolutivo de Bobath e Terapia de Integração Sensorial. Conclusão: A fisioterapia, fundamentada nas teorias propostas, se mostra eficaz na melhora da qualidade de vida do portador de síndrome de Rett.

Palavras chaves: Síndrome de Rett; Tratamento Fisioterápico; Gene mecp2; Espasticidade.

### ABSTRACT:

Rett Syndrome is a disorder of the central nervous system of genetic origin. It is estimated that, worldwide, one in every 10,000 or 15,000 children have Rett Syndrome. The objective of this work was to present the characteristics of the disease and the most used physiotherapeutic treatment strategies. Methodology: Literature review, articles indexed in the databases: Bireme, Scielo and Pubmed and textbooks published from 1998 to 2016 related to the theme in Portuguese and English were consulted. Search criteria: The keywords used were: Rett Syndrome, physiotherapy treatment, MECP2 gene. Results: Rett Syndrome is a brain development disorder characterized by neuromotor deterioration that presents apraxia, ataxia, spasticity, scoliosis, severe cognitive impairment, etc. The physiotherapist's job in these patients is to treat the situation that develops during the development of this disorder. Several techniques can be used to help maintain and improve the patient's quality of life, such as: kinesiotherapy, hydrotherapy, Bobath's neuroevolutionary concept and Sensory Integration Therapy. Conclusion: Physical therapy, based on the proposed theories, is effective in improving the quality of life of patients with Rett syndrome.

Key words: Rett syndrome; Physiotherapy treatment; MECP2 gene; Spasticity

### INTRODUÇÃO

A Síndrome de Rett (SR) foi reconhecida inicialmente pelo pediatra Austríaco Andreas Rett no ano de 1960 na sua observação no caso de 22 crianças do sexo feminino que apresentavam características semelhantes, sendo uma desordem neurológica evolutiva, com o retardo no processo psicomotor, ataxia, episódios de convulsões e estereotípias das mãos<sup>1-3</sup>.

Seu trabalho não teve grande expansibilidade científica, pois foi descrito em alemão, somente em 1983, o relato sobre a SR foi de fato publicado com amplo alcance científico após a exposição do trabalho de Hagberg e cols, na sua revisão de literatura. Previamente a publicação feita no Brasil foi realizada por Rosemberg, em 1987, com a especificação de cinco casos<sup>4-6</sup>.

A partir de 1999, o reconhecimento da alteração no gene MECP2 (methyl-CpG-binding protein 2) em uma ampla extensão de pacientes com diagnóstico clínico de SR deu certeza para sua origem ser de fato de fator genético. Sendo assim atualmente pode se afirmar que a SR é uma desordem do sistema nervoso central com o fator causador de origem da mutação genética. A estimativa é que, em todo o mundo, uma em cada 10.000 ou 15.000 crianças apresentem a Síndrome de Rett <sup>4-8</sup>.

Essa Síndrome apresenta consequências físicas, psicológicas e sociais para as pessoas portadoras e seus familiares, visto que a criança portadora evolui normalmente até o sexto ou, até o oitavo mês de vida, e posteriormente com o desenvolvimento da doença, os sinais começam a se estabelecer, trazendo grandes frustrações em suas vidas. A fisioterapia tem sua importância, na inclusão a fim de melhorar sua qualidade de vida e ajudar no seu desenvolvimento, mesmo com todas as limitações tornando o portador de SR o mais independente possível. Neste campo, diversas técnicas podem ser empregadas ajudando na manutenção e melhora da qualidade de vida do paciente e de seus familiares tanto física como psicologicamente<sup>9-11</sup>.

Durante a avaliação fisioterapêutica poderão ser observados não só os estágios que cada criança se encontra, mas também outros aspectos importantes como: os reflexos, o tônus muscular, a amplitude articular e as deformidades, a organização motora nas tarefas solicitadas, avaliando-se a motricidade espontânea, voluntária e as atividades de vida diária<sup>12</sup>.

De acordo com as alterações observadas nas crianças com a Síndrome de Rett, vários objetivos podem ser traçados para um tratamento eficaz. Não há publicações que afirmam métodos unicamente para a SR, porém o fisioterapeuta pode utilizar as técnicas conforme a carência para cada paciente, buscando evitar a escoliose e se houver a presença da marcha mantê-la. As técnicas que podem ser utilizadas são: Conceito neuro evolutivo de Bobath, integração sensorial, mobilizações passivas, alongamentos entre outras<sup>14-16</sup>. Cada criança apresenta características diferentes umas das outras, cabe então ao terapeuta utilizar o recurso mais adequado para cada criança<sup>13</sup>.

**OBJETIVO:** Apresentar uma revisão da literatura sobre a Síndrome de Rett, abordando aspectos clínicos importantes da doença e os tratamentos fisioterapêuticos que podem ser utilizados para esses pacientes.

## MATERIAIS E MÉTODOS

Para a composição deste estudo foi utilizado o método de revisão da literatura através da temática de neurologia e neuropediatria (revistas científicas, livros, resumos e trabalhos). Fonte de dados: Foram consultados artigos indexados nas bases de dados: Bireme, Scielo e Pubmed e livros-texto publicados no período de 1998 a 2016 relacionados diretamente ao tema e seus correspondentes em português e inglês foram selecionados.

Como critérios de buscas foram utilizadas as palavras-chaves: Síndrome de Rett, tratamento fisioterápico, gene MECP2.

As características da Síndrome de Rett

A Síndrome de Rett é uma síndrome de evolução progressiva que é vista quase que exclusivamente em meninas e encontradas em todas as raças e grupos étnicos. Somente em 1998 foi relatado o primeiro aparecimento da Rett no sexo masculino, através do caso de um menino de dois anos de idade, que apresentava as características motoras da síndrome de Rett clássica<sup>1, 6-7,13,14</sup>.

A partir de então, passaram a realizar pesquisas buscando outras razões para a doença, além do fator cromossômico com X dominante. Um ano depois, em 1999, foram descritas mutações do gene MECP2 em pacientes com a doença. Esse gene é responsável por codificar a proteína MECP2, que trabalha como um repressor global da transcrição. A transcrição é o processo de formação do RNA a partir do DNA, sendo formado então, o RNA mensageiro, que atua comunicando ao RNA transportador a sequência dos aminoácidos que vão posteriormente ser sintetizados em proteínas<sup>1, 6-7,13,14</sup>.

A proteína MECP2 age em diferentes sítios, o que justifica as diferentes mutações até o momento encontradas e os vários padrões fenotípicos que têm sido identificados. Estudos recentes apontam que cerca de 75% a 80% dos pacientes com a forma clássica de SR apresentam mutações nesse gene. Apesar da identificação do gene, os mecanismos envolvidos ainda não foram esclarecidos<sup>1, 6-7,13,14</sup>.

Atualmente sabe-se que algumas crianças que possuem a SR, são capazes de mostrarem um aspecto encefalopatológico inteiramente diferente do quadro clínico clássico da SR em crianças do sexo feminino. Mesmo com as diferenças, A SR progride em fases que são divididas em quatro estágios clínicos segundo os critérios de Hagberg e Witt-Engerstrom. A evolução em estágios e o tempo de duração de cada estágio, não têm um padrão regular em todas as crianças <sup>1-4,13,14</sup>.

O estágio nomeado de estagnação precoce tem como característica a demora no crescimento do períneo cefálico, com início de seis a dezoito meses com período que se prolonga alguns meses, tendo uma visível paralisação da evolução neuro motora, falta de interesse por ações características da infância, hipotonia, perda da capacidade da fala<sup>1,6,15</sup>.

O segundo estágio rapidamente destrutivo caracteriza-se por choro sem motivo aparente, perda da habilidade da fala já adquirida, retardo psicomotor, comportamento tipicamente autista, movimentos estereotipados das mãos, anormalidade respiratória (hiperventilação, apneia), irritabilidade e episódios com aspecto convulsivo essa etapa inicia-se entre um e três anos de idade<sup>4,6,15</sup>.

O próximo estágio há uma melhora aparente sinais característicos da síndrome especialmente aspectos autistas, sendo nomeado pseudo-estacionário. A capacidade intelectual segue intensamente

prejudicada com distúrbios motores, apraxia, ataxia, espasticidade, bruxismo, escoliose, aerofagia, “perda de fôlego”, expulsão forçada de ar e saliva são claramente notados nessa fase<sup>1,4,15</sup>.

No quarto estágio, observa-se coreoatetose, surgimento de sinais que indicam que o neurônio motor periférico se encontra com lesões, evolução dos déficits motores, escoliose e desvio cognitivo severo. Os episódios de convulsões nesse estágio são menos relevantes e a paciente portadora da síndrome que são capazes de deambular livremente apresentaram piora da marcha e grande parte das pacientes necessitam da cadeira de rodas. Esta etapa da SR é nomeada de deterioração motora tardia<sup>1,4,15</sup>.

#### Epidemiologia

Existe uma ampla variedade na incidência da SR nos diferentes estudos publicados em vários países. Grande parte das publicações relata de um caso de SR a cada 10.000 meninas nascidas vivas. Nos Estados Unidos, observa-se a incidência de uma em cada 23.000 meninas nascidas vivas. A variante na incidência da patologia pode ser devida à inclusão de formas variantes ou atípicas, que incluem a patologia na sua forma congênita, formas mais leves, com manifestação tardia de regressão e as variantes não contabilizadas com habilidade de comunicação preservada. São inexistentes a diferenciação entre raças no contexto de incidência e prevalência da patologia<sup>16</sup>.

Boa parte dos pacientes identificados com a SR são crianças do sexo feminino, já que a doença é associada ao cromossomo X. Considera-se que boa parte dos fetos do sexo masculino com a Síndrome morrem no útero, durante a gestação. Todavia, poucos estudos relatam meninos com alterações no gene MECP2 e sinais semelhantes com a SR (evidenciando um quadro de Síndrome de Rett-like) <sup>16</sup>.

Atualmente não foi relatado maior constância de abortos espontâneos de material fetal do sexo masculino em famílias com histórico de SR, confirmando a predominância do sexo feminino. Comumente, essa patologia mostra-se em termos clínicos entre dois e quatro anos de idade, embora os prejuízos da evolução neurológica já estejam presentes entre seis e 18 meses de idade, podendo estar presente até mesmo antes<sup>17-20</sup>.

Boa parte das pacientes com Síndrome de Rett vive até a quinta ou sexta década de vida e comumente com disfunções severas. As taxas de sobrevivência podem reduzir-se em pacientes com mais de 10 anos de idade, embora 70% delas alcancem os 35 anos de idade (uma sobrevivência superior do que em outros pacientes com deficiência mental profunda, sendo apenas 27% atingem os 35 anos de idade). A morte comumente desses pacientes é secundária seguido da presença de pneumonia, não sendo incomum as mortes súbitas<sup>16,21</sup>.

#### Diagnóstico

O Diagnóstico da SR ainda é totalmente clínico, o exame feito em laboratório pesquisando alterações do gene MECP2 ou modificações em outros genes só tem relevância no formato clássico da SR<sup>22,23</sup>.

Os critérios próprios para se diagnosticar essa patologia vêm sendo mostrados nas últimas três décadas. O consenso mundial publicado por Hagberg et al. em 2002, permite que esse diagnóstico seja efetuado em todos os países de uma forma padrão:

Tabela 1: Critérios específicos para o diagnóstico da Síndrome de Rett

#### Critérios para o diagnóstico clínico

- Normal ao nascimento
- Desenvolvimento precoce aparentemente normal (pode estar atrasado ao nascimento)
- Desaceleração do perímetro cefálico pós-natal
- Perda de habilidades manuais funcionais adquiridas
- Regressão psicomotora: Surgimento de desinteresse social, dificuldades de comunicação, perda de palavras aprendidas, comprometimento cognitivo
- Movimentos estereotipados das mãos: lavar, torcer, esfregar, apertar, bater as mãos / levar a(s) mão(s) à boca
- Alterações da marcha: Locomoção prejudicada (dispráxica) ou até ausente.

Fonte: Hagberg et al, 2002.

No mesmo consenso, para o diagnóstico da Síndrome de Rett, em Hagberg et al, (2002), também foram elaborados critérios para o diagnóstico dos padrões variantes (ou formas não clássicas da doença) de manifestações clínicas na Síndrome de Rett na tabela 2, abaixo:

Tabela 2: Critérios específicos para o diagnóstico das formas não clássicas da doença Síndrome de Rett

#### Critérios para o diagnóstico de formas variantes

- Preencher pelo menos 3 dos 6 critérios maiores.
- Preencher pelo menos 5 dos 11 critérios menores.
- Critérios Maiores
- Ausência ou redução das habilidades manuais práticas
- Redução ou perda da fala, comunicação em balbucios
- Redução ou perda das habilidades comunicativas
- Desaceleração do crescimento do perímetro cefálico nos primeiros anos de vida
- Padrão monótono de estereotípias manuais
- Perfil da desordem Rett: Estágio de regressão seguido de recuperação da interação social contrastando com regressão neuro motora tipificada como lenta
- Critérios Menores
- Alterações respiratórias
- Distensão abdominal / Aerofagia.
- Bruxismo
- Locomoção em padrões anormais
- Escoliose / cifose
- Amiotrofia dos membros inferiores
- Contato visual intenso
- Resposta diminuída para dor

- **Episódios comportamentais de risadas / gritos**
- **Hipotermia, pés cianóticos, crescimento (usualmente) comprometido**
- **Distúrbios de sono, incluindo episódios de terrores noturnos**
- **Formas variantes ou atípicas da Síndrome de Rett incluem:**
- **Manifestação precoce de crises convulsivas.**
- **Uma forma congênita em que pode ou não se observar desenvolvimento precoce anormal.**
- **Uma variante com fala preservada em que alguma linguagem funcional é mantida.**
- **Manifestação tardia dos sinais e sintomas, também chamada de forma frustra.**

Fonte: Hagberg et al, 2002.

As meninas com Síndrome de Rett apresentam padrão bastante consistente de evolução na manifestação de seus sinais clínicos:

- 1 - Desenvolvimento precoce aparentemente normal.
- 2 - Parada no progresso do desenvolvimento.
- 3 - Franca regressão com contato social pobre e habilidades manuais prejudicadas.
- 4 - Estabilização: Melhor contato social e melhor fixação de olhar, mas com redução gradual das funções motoras<sup>16,24</sup>.

Após a etapa precoce de retrocesso da patologia, há claramente uma melhora na socialização, contato visual e interação parecendo a instalação de uma estabilização dos sinais da patologia. Porém após essa etapa de regressão pode haver piora das irregularidades respiratórias, episódios de convulsões com estereotípias das mãos mostrando-se menos presentes parecendo diminuída. Sendo de total relevância a presença das terapias que aperfeiçoam as habilidades de socialização, funções motoras e de comunicação<sup>24</sup>.

#### Diagnóstico Molecular

O reconhecimento do diagnóstico clínico só é aceitável para se detectar a SR, quando as pesquisas feitas com amostras sanguíneas da criança com o diagnóstico clínico da síndrome mostram alterações no gene MECP2, confirmando e evidenciando assim o diagnóstico clínico. Esse exame se mostra com maior relevância principalmente em casos em que não seja a forma clássica da SR que são os casos atípicos<sup>16</sup>.

As pesquisas moleculares para confirmar as alterações no gene MECP2 são necessárias especialmente para se obter novas informações possibilitando mais estudos do MECP2 e de sua ligação com a SR, e para outras patologias de ordens neurológicas<sup>16</sup>. Uma pesquisa realizada no Estados Unidos divulgada em fevereiro de 2014, com muitas pessoas portadoras da SR, possibilitaram ser feitas ligações entre o tipo de alteração do gene MECP2 e o grau de severidade da patologia. Sendo essa pesquisa importante para desenvolvimento de métodos terapêuticos para as pessoas com essa patologia<sup>16</sup>.

#### Avaliação Clínica Terapêutica

Atualmente, não há relatos de métodos validados e normatizados que possibilitem a avaliação do progresso evolutivo de uma pessoa com a SR no contexto referente as características de sua evolução.

Sendo decepcionante referente à avaliação das diversas abordagens terapêuticas que podem ser utilizadas na SR16.

De toda forma, em 2001, Kerr et al. propuseram uma escala simples para a avaliação clínica e terapêutica das crianças, moças, mulheres e idosas com Síndrome de Rett, escala essa que permite entender a condição de cada uma delas quando aplicada, revelando progressos, regressões ou estagnações em seu desenvolvimento humano. Nessa escala, quanto menor a pontuação, melhor a condição; por outro lado, quanto maior a pontuação, pior a condição.

Tabela 3: Escala de avaliação clínica e terapêutica da Síndrome de Rett.

Crítérios	Características	Pontos
<b>1) Perímetro cefálico no primeiro ano de vida</b>	- Abaixo do percentil 3 ao nascimento	2
	- Normal ao nascimento com desaceleração posterior	1
	- Normal ao nascimento sem desaceleração	0
<b>2) Progressos do desenvolvimento precoce (do nascimento aos 12 meses de idade)</b>	- Sem ou quase sem progressos	2
	- Progressos perto dos ideais	1
	- Progressos normais	0
<b>3) Perímetro cefálico atual (percentil / desvio-padrão)</b>	- Abaixo do percentil 3	2
	- Entre os percentis 3 a 10	1
	- Acima do percentil 10	0
<b>4) Peso atual (em kg)</b>	- Abaixo do percentil 3	2
	- Entre os percentis 3 a 10	1
	- Acima do percentil 10	0
<b>5) Altura atual (em cm)</b>	- Abaixo do percentil 3	2
	- Entre os percentis 3 a 10	1
	- Acima do percentil 10	0
<b>6) Tono muscular</b>	- Hipotonia, distonia ou hipertonia grave	2
	- Tono levemente anormal	1
	- Tono normal	0
<b>7) Postura espinhal</b>	- Escoliose grave	2

	- Escoliose leve	1
	- Sem desvio de coluna	0
<b>8) Contraturas articulares</b>	- Contraturas graves	2
	- Contraturas leves	1
	- Sem contraturas	0
<b>9) Função motora global</b>	- Sem marcha	2
	- Marcha com apoio	1
	- Marcha normal	0
<b>10) Estereotipias manuais</b>	- Estereotipias dominantes ou constantes	2
	- Estereotipias leves ou intermitentes	1
	- Sem estereotipias manuais	0
<b>11) Outros movimentos involuntários (tremores, distonias, coreia, atetose)</b>	- Movimentos involuntários dominantes ou constantes	2
	- Movimentos involuntários leves ou intermitentes	1
	- Sem movimentos involuntários	0
<b>12) Uso voluntário das mãos (por exemplo, alimentar-se com as mãos)</b>	- Uso voluntários das mãos ausente	2
	- Uso voluntário das mãos reduzido ou muito pobre	1
	- Uso voluntário das mãos normal	0
<b>13) Desordens orofaciais motoras</b>	- Graves (uso de sonda)	2
	- Leves (atraso na mastigação e alterações de deglutição).	1
	- Não há dificuldades orofaciais motoras	0
<b>14) Déficits cognitivos (dificuldade de aprendizagem, retardo mental)</b>	- Aparentemente profundos	2
	- Déficits cognitivos evidentes, mas não profundos	1
	- Sem déficits cognitivos	0
<b>15) Fala</b>	- Não emite qualquer palavra com significado	2
	- Usa algumas palavras com significado	1
	- Fala normalmente	0

<b>16) Convulsões</b>	- Crises sem controle ou dificilmente controladas	2
	- Crises convulsivas anteriores bem controladas com medicação	1
	- Nunca teve crises convulsivas	0
<b>17) Alterações respiratórias em vigília (apneia e/ou hiperventilação)</b>	- Alterações apneicas graves com cianose	2
	- Alterações respiratórias sem apneia e sem cianose	1
	- Padrão respiratório normal	0
<b>18) Extremidades periféricas</b>	- Frias ou arroxeadas com alteração trófica	2
	- Frias ou arroxeadas sem alteração trófica	1
	- Temperatura e coloração normais	0
<b>19) Alterações do humor</b>	- Agitação permanente (também representada por gritos)	2
	- Tendência exacerbada a agitação	1
	- Humor normal	0
<b>20) Alterações de sono</b>	- Sonolência diurna exagerada e/ou despertar noturno	2
	- Alterações de sono presentes, mas não exacerbadas	1
	- Padrão de sono normal	0

<b>Pontuação máxima = condição crítica</b>	<b>40</b>
--	-----------

Fonte: Kerr et al. 2001.

#### FISIOTERAPIA NA SÍNDROME DE RETT

O objetivo do tratamento fisioterapêutico em pacientes portadores da SR é retardar as malformações, preservar as funções ideais, lidar com a situação no processo da evolução dessas disfunções e as suas particularidades. Por ser uma patologia evolutiva, os propósitos para os pacientes são vigilância e a intervenção diretamente na escoliose, treinar para as atividades de vida diária, preservar e melhorar as habilidades motoras 28.

Os propósitos terapêuticos para a SR são: Corrigir o tônus muscular espástico; alongar a musculatura que se encontra encurtada; fortalecer os músculos; prevenir deformidades; retardar a evolução da escoliose; estimular as habilidades manuais e incentivar a deambulação 13,28.

### Cinesioterapia

São métodos terapêuticos que viabilizam a amplitude do movimento pelo alongamento do músculo-tendinoso, devendo ser realizado de forma vagarosa e diariamente objetivando reeducar o tônus muscular espástico para preservação da amplitude do movimento<sup>28, 29</sup>.

Para haver um aperfeiçoamento da força muscular que se encontra enfraquecida, a cinesioterapia deve ser realizada em sua forma ativa. Para não provocar respostas reflexas aumentadas que não seria o objetivo do tratamento é necessário que os exercícios sejam feitos de maneira sutil vagarosa para evitar o surgimento de ações ou movimentos em conjunto com os membros que estão sendo tratados, deve ser realizado uma estabilização das articulações adjacentes<sup>30</sup>.

Alongar a musculatura evita as deformidades, juntamente com o auxílio de órteses que podem ser utilizadas pelo fisioterapeuta para ajudar a promover o alinhamento dos segmentos, evitando assim evitando o surgimento ou retardando as malformações. A espasticidade deve ser tratada de maneira a promover sua diminuição com o uso da termoterapia do frio e do calor durante longos períodos e massagens rítmicas profundas adicionando pressão sobre as inserções musculares<sup>31</sup>.

### Hidroterapia

A hidroterapia é um recurso fisioterapêutico importante para reabilitação de alterações funcionais e tem como princípio os efeitos físicos, fisiológicos e cinesiológicos. A hidroterapia proporciona diferentes resultados e reações, daquelas experimentadas em solo, incluindo a melhorada circulação periférica, favorecimento do retorno venoso, além de proporcionar um efeito massageador e relaxante. Os exercícios realizados em água aquecida são muito bem aceitos, pois o ambiente morno ajuda a abolir ou diminuir a dor e os espasmos musculares<sup>32</sup>.

É possível obter uma suave resistência durante os movimentos nos exercícios feitos na água e, ainda com a oportunidade de treinamento em várias velocidades. Esses componentes fazem com que o exercício aquático seja um método para aumento de resistência e força muscular<sup>32,33</sup>.

### Conceito Neuro evolutivo de Bobath

Esse conceito objetiva no auxílio dos movimentos normais, inibindo os padrões anormais dos reflexos. O paciente sente a sensibilidade do movimento no Conceito Neuro evolutivo de Bobath, não o movimento em si, promovendo a facilitação do movimento motor. Para que o indivíduo com distúrbios de movimento possa executar o movimento o mais perto do normal viável, adquirindo controle das funções e comandos posturais com a finalidade de aprimorar a eficácia do paciente em executar os movimentos funcionais<sup>34</sup>.

Para haver capacidade do paciente se encaixar ao ambiente em sua volta e progredir a favor de aprimorar suas habilidades de executar melhor suas ações funcionais o conceito neuro evolutivo de bobath auxilia o paciente a trocar os seus movimentos anormais e estimulando de uma forma que seja agradável para o mesmo os movimentos normais <sup>35</sup>.

### Terapia de Integração Sensorial

Segundo Ayres, a Integração Sensorial alinha as sensações do próprio corpo e do ambiente de uma maneira que capacita o uso efetivo do corpo e do local em que se vive<sup>35</sup>. É uma terapia que

objetiva principalmente oferecer e administrar estímulos sensoriais, particularmente o estímulo do sistema vestibular dos músculos e pele das articulações, de tal jeito que a criança voluntariamente crie respostas que se encaixem em posturas e movimentos normais juntamente na interação em todas as sensações<sup>36</sup>. Jean Ayres na década de 1970 em seus estudos observou as ações de crianças com complicações de aprendizado que mostravam sinais constantes com características de falta de organização na habilidade motora, déficit de atenção e na sua modulação de informações sensoriais. Nessa terapia há a necessidade de um ambiente adequado ao sistema nervoso do paciente, que vai auxiliar a unir as sensações que provavelmente jamais foram integradas possibilitando a adequação na reorganização no sistema nervoso central. Os equipamentos que podem ser utilizados pelo terapeuta no ambiente de trabalho de Integração Sensorial são: rolos bolas, colchões, tapetes, materiais texturizados e colchonetes; materiais sonoros e coloridos, redes e balanços<sup>35,36</sup>.

## DISCUSSÃO

Segundo Pimentel (2009) a Cinesioterapia intervém nas características comuns da síndrome como a Espasticidade e escoliose. A cinesioterapia é utilizada para: a redução do tônus muscular espástico; amplitude de movimento; fortalecimento da musculatura debilitada; para evitar e retardar as deformidades; para o alinhamento dos membros, com ajuda das órteses.

A hidroterapia para Castro (2012) também pode ser usada no tratamento da escoliose através de técnicas de alongamentos e exercícios combinados, o aquecimento da água produz um efeito relaxante, com isso os alongamentos são mais precisos e os exercícios se tornam mais fáceis, como a deambulação, fazendo com que os pacientes se sintam mais seguros e motivados a realizar o tratamento. O aquecimento da água na hidroterapia produz efeito relaxante no tratamento da escoliose através de técnicas de alongamento muscular e com exercícios de desequilíbrio dentro da água, que ainda contribuem para a melhora do controle de tronco e fortalecimento de abdominais e para vertebrais. A flutuação auxilia na deambulação e essa possibilidade de deambular é uma motivação para alguns pacientes, fornecendo apoio, facilitando o alongamento dos grupos musculares e ajudando a conseguir movimentos do tronco<sup>33</sup>.

A abordagem fisioterapêutica, através do método Bobath prepara a criança para uma função, atuando sempre de forma a adequar a espasticidade. O objetivo principal do tratamento é estimular e aumentar a capacidade do indivíduo para realizar o movimento funcional o mais próximo da normalidade possível através da inibição, facilitação e estimulação, essa técnica atua em todas as áreas através de ajustamentos automáticos<sup>35</sup>.

O conceito bobath, se baseia em manobras de inibição, facilitação e estimulação que são aplicáveis a qualquer criança com alterações de tônus e postura, onde utilizamos facilitação do movimento, solicitando ajustamentos automáticos na postura, a fim de produzir reações automáticas de proteção, endireitamento, equilíbrio; estimular extensão de cabeça, tronco e quadril, suporte de peso para as mãos, trabalhar as rotações do tronco; trabalhar a dissociação de cintura pélvica e escapular facilitando a marcha incluindo movimentos ativos e passivos; na reabilitação neuromuscular que usa reflexos e estímulos sensitivos para inibir ou provocar uma resposta motora, preparando para os movimentos funcionais; e os pontos chaves de Bobath que correspondem às partes do corpo onde o tônus anormal pode ser inibido e os movimentos normais facilitados<sup>35</sup>.

A Terapia de Integração Sensorial para Ayres (1988) é “um processo neurológico que organiza as sensações do próprio corpo e do ambiente de forma a ser possível o uso eficiente do corpo e do

meio em que se vive”. Esse tipo de terapia fornecer e controlar a entrada de estímulos sensoriais, especialmente o estímulo do sistema vestibular, das articulações, músculos e pele fazendo com que a criança espontaneamente forme as respostas adaptativas que integram todas as sensações com uso de recursos como bolas, rolos, colchões, colchonetes, tapetes e materiais coloridos e sonoros, com equipamentos suspensos como balanço e rede, entre outros essa terapia é fundamental para socialização e reorganização sensorial da criança com Síndrome de Rett<sup>34,35</sup>.

A abordagem do terapeuta na Terapia de Integração Sensorial tem como principal objetivo facilitar a junção sensorial dos sistemas vestibular, proprioceptivo e tátil. tendo como eixo a avaliação realizada pelo fisioterapeuta é criado métodos que auxiliem as crianças a remodelar as maneiras de processar, receber e unir as informações do seu corpo com uma finalidade funcional, possibilitando ter um entendimento sobre si próprias e das suas capacidades de aprender e de interagir com por outras pessoas e o ambiente. Esse trabalho somente é viável através de atividades recreativas e ações lúdicas proporcionadas pelo terapeuta com a presença voluntária e ativa da criança, viabilizando assim a capacidade de aprendizado das informações e respostas adequadas aos estímulos<sup>35</sup>.

O desenvolvimento organizacional sensorial viabiliza o processo de estrutura corporal, tais como seus reflexos, propriocepção, preparação motora, postura. Sendo assim essa terapia deve ser realizada em um local confortável, alinhado, que motive o paciente com equipamentos e materiais (suspensos e de solo), proporcionando uma proposta sensorial apropriada às carências e capacidades de cada criança<sup>36</sup>.

Essas intervenções contribuem para amenizar comportamentos que dificultem a ação da criança para respostas ambientais, como as estereotípias manuais, a apraxia da marcha, a capacidade de perceber espacialmente cada segmento corporal em particular ou o corpo como um todo, tanto em situações estáticas, como nas atividades que demandam movimento <sup>37</sup>.

## CONCLUSÃO

Através deste estudo observamos que há uma escassez de variações de tratamento para Síndrome de Rett, na maioria das vezes o autor cita apenas uma técnica para o tratamento da síndrome, sendo que a fisioterapia hoje abrange vários tipos de intervenções para se tratar respectivamente uma patologia.

Este trabalho buscou relacionar tratamentos fisioterapêutico com as características apresentadas pelo portador de SR. Pode-se concluir que a abordagem fisioterapêutica não depende somente de uma técnica, como alguns autores citam, e sim de várias, dependendo das características que o paciente portador da síndrome apresenta.

As técnicas de intervenção fisioterapêutica são de suma importância para o tratamento da Síndrome de Rett, somando intervenções de uma equipe interdisciplinar que os resultados obtidos podem ser promissores contribuindo na melhora da qualidade de vida deste paciente.

REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA:

1. Schwartzman JS. Síndrome. Rev. Bras. Psiquiatr. 2003; 25(2): 110-113. Bruck I, Antoniuk AS, Halick SMS, Spessatto A, Bruyn LR, Rodrigues M, et al. Síndrome de Rett Estudo restrospectivo e prospectivo de 28 pacientes. Arq. Neuro Psiquiatr. 2001; 59(2B): 407-410.
2. Bruck I, Antoniuk AS, Halick SMS, Spessatto A, Bruyn LR, Rodrigues M, et al. Síndrome de Rett Estudo restrospectivo e prospectivo de 28 pacientes. Arq. Neuro Psiquiatr. 2001; 59(2B): 407-410.
3. Percy AK, Lane JB. Rett syndrome: model of neurodevelopmental disorders. J. Child Neurol. 2005; 20(9): 718-721.
4. Veiga MF, Toralles MBP. A expressão neurológica e o diagnóstico genético nas síndromes de Angelman, de Rett e do X-Frágil. J. Pediatr. 2002; 78 Suppl 1: S55-62.
5. Pozzi CM, Rosemberg S. Rett syndrome: clinical and epidemiological aspects in a Brazilian institution. Arq. Neuro-Psiquiatr. 2003; 61(4): 909-915.
6. Mercadante MT, Van der Gaag RJ, Schwartzman JS. Transtornos invasivos do desenvolvimento não autísticos: síndrome de reet, transtorno desintegrativo da infância e transtornos invasivos do desenvolvimento sem outra especificação. Rev. Bras. Psiquiatr. 2006; 28 Suppl 1: S12-20.
7. Deidrick KM, Percy AK, Schanen NC, Mamounas L, Maria BL. Rett syndrome: pathogenesis, diagnosis, strategies, therapies, and future research directions. J. Child. Neurol. 2005; 20(9): 708-715.
8. Stachon Andrea, o Jr Francisco Baptista, Raskin Salmo. Síndrome de Rett: caracterização clínica e molecular de dois casos brasileiros. Arq. Neuro-Psiquiatr. 2007 Mar; 65(1): 36-40.
9. Umphres DA. Reabilitação Neurológica. Manole, 2002: 311-313.
10. Sawicki A, Moraes AC, Martins AP, Coelho BLP, Baixo CL, Bulyk CC, et al. Intervenção Primária da fisioterapia na Síndrome de rett. Fisioter. mov. 1994; 6(2): 65-62.
11. Castro TM, Leite JMRS, Vitorino DFM, Prado GF. Síndrome de Rett e a hidroterapia: estudo de caso. Rev. Neurociências. 2004; 12(2).
12. Revista Neurociência: Síndrome de Rett e Hidroterapia: Estudo de Caso.nº2. vol. 12, pág 78- 2004.
13. Sawicki, A.; Moraes, A.C. de; et al. Intervenção Primária da Fisioterapia na Síndrome de Rett. Fisioterapia em Movimento, Vol.6, nº2, pág. 65-72, 1994.
14. Amir RE, Sutton R, Van den Veyver IB. Newborn screening and prenatal diagnosis for rett syndrome : implications for therapy. J. Child Neurol. 2005; 20(9): 779-783.
15. Nomura Y, Segawa M. Natural history of rett syndrome. J. Child Neurol. 2005; 20(9): 764-767
16. Abrete, (Associação brasileira de síndrome de rett) Epidemiologia, Internet site address: [http://www.abrete.org.br/sindrome derett.htm](http://www.abrete.org.br/sindrome%20derett.htm) acessado em 30 de agosto de 2016.
17. Umphres DA. Reabilitação Neurológica. Manole, 2008: 311-313.
18. Sawicki A, Moraes AC, Martins AP, Coelho BLP, CL, Bulyk CC, et al. Intervenção Primária da fisioterapia na síndrome de rett. Fisioter. mov. 1994; 6(2): 65-62.
19. Castro TM, Leite JMRS, Vitorino DFM, Prado GF. Síndrome de Rett e a hidroterapia: estudo de caso. Rev. Neurociências. 2012; 12(2). 32. Botelho, Luiz Antônio de Arruda; Oliveira, Bianca Giglio de; Souza, Rejany Nogaia de. Med. rehabil. 2004; 22(1):11-13.
20. Shahbazian, M.D, Young, J.I, Yuva-paylor, L.A, Spencer, C.M, Antaffy, B.A, Noebels, J.L, et al. Mice with truncated MeCP2 recapitulate many Rett Syndrome features and display hyperacetylation of histone H3. Neuron. v.35, 2006.
21. Sawicki, A. Moraes, A.C. de, et al. Intervenção Primária da Fisioterapia na Síndrome de Rett. Fisioterapia em Movimento, Vol.6, nº2, pág. 65-72, 1996.
22. Amir RE, Sutton R, Van den Veyver IB. Newborn screening and prenatal diagnosis for rett syndrome : implications for therapy. J. Child Neurol. 2005; 20(9): 779-783.
23. Huppke P, Gartner J. Molecular diagnosis of rett syndrome. J. Child Neurol. 2005; 20(9): 732-736.
24. Amir RE, Sutton R, Van den Veyver IB. Newborn screening and prenatal diagnosis for rett syndrome : implications for therapy. J. Child Neurol. 2005; 20(9): 779-783.
25. Mercadante MT, Van der Gaag RJ, Schwartzman JS. Diagnóstico molecular. Síndrom de Rett Rev. Bras.

*Psiquiatr.* 2006; 28 Suppl 1: S12-20.

26. Nomura Y, Segawa M. Natural history of rett syndrome. *Diagnostics. Child Neurol.* 2005; 20(9):764-767.

27. Stokes M. *Neurologia para fisioterapeutas.* São Paulo: Premier; 2000: 296, 347, 348 e 353.

28. Teive HAG, Zonta M, Kumagai Y. Tratamento da Espasticidade, Uma Atualização. *Arq. Neuropsiquiatria.* 1998; 56(4): 852-858.

29. Pimentel, Gilnei Lopes; Mamam, Carlos Rudiberto de; Jacobs, Silvana. Análise da resposta muscular obtida por portadores da Síndrome de Down submetidos a um programa de exercícios resistidos. *Reabilitar;* 2009; 8(30): 21-26.

30. Conro R., Pavani CM. Tratamento da Espasticidade Muscular: revisão e estudo das técnicas. *Fisioter. mov.* 2006; 16(3): 19-28.

31. Lannes P, Neves MAO, Machado DCD, et al. Paraparesia Espástica Tropical, Mielopatia associada ao vírus HIV I : possíveis estratégias cinesioterapêuticas para a melhora dos padrões de marcha em portadores sintomáticos. *Rev. Neurociências.* 2008; 14(3): 153.

32. Castro TM, Leite JMRS, Vitorino DFM, Prado GF. Síndrome de Rett e a hidroterapia: estudo de caso. *Rev. Neurociências.* 2012; 12(2). 32.

33. *Campion, M.R. Hidroterapia Princípios e Práticas.* São Paulo, Ed. Manole; 2000.

34. *Moreira, JCF. A evolução do Conceito de Bobath: uma narrativa.* Porto, 2012.

35. *Castilho-Weirnet, LV; Fortti Bellani, CD. Abordagem fisioterapêutica pelo conceito Neuroevolutivo Bobath. Fisioterapia em neuropediatria,* 2011.

36. *Ayres, A.J. : Integração Sensorial da teoria de integração sensorial e Pratices,* Dubuque, Kendall caça Publishing Company, 1984.

37. *Shimizu, V.T.; Miranda, M.C. Processamento Sensorial na criança com TDAH: uma revisão de literatura. Rev Psicopedagogia,* São Paulo, v29, n. 89, p. 256-268. 2012.