

O SIGNIFICADO DE CONVIVER COM UM FAMILIAR COM ESTOMIA POR CÂNCER GASTROINTESTINAL

THE MEANING OF LIVING WITH AN OSTOMIZED RELATIVE WITH GASTROINTESTINAL CANCER

EL SIGNIFICADO DE CONVIVIR CON UN FAMILIAR CON OSTOMÍA POR CÁNCER GASTROINTESTINAL

Mara Rúbia Violim¹, Paulina Bertól Bringmann², Sônia Silva Marcon³, Maria Angélica Pagliarini Waidman⁴, Catarina Aparecida Sales⁵

Estudo descritivo com abordagem qualitativa realizada em Maringá-PR — Brasil, junto a três familiares de pessoas com câncer, com o objetivo de compreender o significado de conviver com um familiar portador de câncer gastrointestinal com estoma. Os dados foram coletados em outubro de 2007, por meio de entrevista semi-estruturada. Os resultados mostram que a família ao receber o diagnóstico de câncer em seu ente querido é acometida por uma série de sentimentos, pensamentos e atitudes que se alternam entre esperança e temor da morte. Com o passar do tempo e desenrolar da doença novos arranjos e organizações no ambiente familiar são implementados, de modo a priorizar o cuidado ao doente e a sua condição existencial. A família, nesse momento, atua como suporte psicológico para fazer com que o seu ente querido sofra menos com as vicissitudes impostas pelo estoma e o uso do dispositivo para eliminações de seus excrementos.

Descritores: Neoplasias Gastrointestinais; Família; Estomia; Cuidados de Enfermagem.

This is a descriptive research with qualitative approach accomplished in Maringá-PR-Brazil, with three families of cancer patients with the objective of understanding the meaning of living with a relative bearer of gastrointestinal cancer with stoma. Data was collected in October 2007, through semi-structured interview. The results show that when the family members acknowledge the cancer diagnosis they experience a series of feelings, thoughts and attitudes that go from hope to fear of death. In the course of time, as the disease takes its course, new organizations and arrangements in the family atmosphere are implemented, in order to prioritize the care to the patient and his/her existential condition. At this moment, a family provides psychological support to lessen the suffering with the inconvenience imposed by the stoma and its use on the disposal of excrements.

Descriptors: Gastrointestinal Neoplasms; Family; Ostomy; Nursing Care.

Estudio descriptivo con planteo cualitativo realizado en Maringá-PR, junto a tres familiares de portadores de cáncer, con objetivo de comprender el significado de convivir con un familiar portador de cáncer gastrointestinal con estoma. Los datos fueron recogidos en octubre de 2007, por medio de entrevista semiestructurada. Los resultados muestran que la familia al recibir el diagnóstico de cáncer en su ente querido es acometida por una serie de sentimientos, pensamientos y actitudes que se alternan entre esperanza y temor a la muerte. Con el pasar del tiempo y el desarrollo de la enfermedad nuevas combinaciones y organizaciones en el ambiente familiar son implementadas, de modo a priorizar el cuidado al enfermo y su condición existencial. La familia, en ese momento, actúa como soporte psicológico para hacer con que su ente querido sufra menos con las vicisitudes impuestas por estoma y el uso del dispositivo para eliminaciones de sus excrementos.

Descritores: Neoplasias Gastrointestinales; Família; Estomía; Atención de Enfermería.

¹ Enfermeira da Estratégia Saúde da Família de Maringá – PR, Brasil. Mestre em Enfermagem. Brasil. E-mail: mara_violin@yahoo.com

² Enfermeira. Mestranda em Ciências da Saúde na Universidade Estadual de Maringá – UEM. Maringá - PR, Brasil. E-mail: paulinabertol@gmail.com

³ Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Docente da graduação e pós-graduação em Enfermagem da UEM. Coordenadora do Núcleo de Estudos, Pesquisa, Assistência e Apoio à Família – Nepaaf. Brasil. E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com

⁴ Enfermeira. Doutora em Filosofia da Enfermagem. Docente da graduação e pós-graduação em Enfermagem da UEM. Membro do Nepaaf. Maringá, PR, Brasil E-mail: angelicawaidman@hotmail.com

⁵ Enfermeira. Doutora em Enfermagem Fundamental. Docente da graduação e pós-graduação em Enfermagem da UEM. Membro do Nepaaf. Maringá, PR, Brasil E-mail: catasales@hotmail.com

Autor correspondente: Sônia Silva Marcon

Rua Jailton Saraiva, 526. Jardim América. Maringá- Paraná. CEP: 87045-300. Brasil. E-mail: soniasilva.marcon@gmail.com

INTRODUÇÃO

O câncer configura-se como um grande problema de saúde pública mundial. A estimativa de novos casos que para o ano de 2000 era de 10 milhões, alcançará os 15 milhões até 2020. No mundo todo, mais de sete milhões de pessoas morreram de câncer no ano de 2005, representando 13% das 58 milhões de mortes⁽¹⁾.

O diagnóstico do câncer tem usualmente um efeito devastador. Apesar da possibilidade de cura, traz a idéia de morte, mutilações, desfiguramento e tratamentos dolorosos. Esta situação de sofrimento conduz a uma problemática com características intrapsíquicas, marcada pela presença de ansiedade, depressão, medo, raiva, insegurança, desespero, mudanças de humor e esperança; e sociais, caracterizada por isolamento, estigma, mudança de papéis, perda de controle e de autonomia relacionada ao câncer, devido às conseqüências do tratamento e dos efeitos colaterais causados pelos medicamentos, especialmente a quimioterapia e radioterapia. Em diferentes momentos da enfermidade, o paciente apresenta um ou vários destes aspectos⁽²⁾.

O estoma é um procedimento cirúrgico que consiste na extração de uma porção de uma porção do tubo digestivo ou parte do intestino, e na abertura de um orifício externo, que se designa por estoma. A finalidade deste é o desvio do trânsito intestinal para o exterior⁽³⁾. Ser submetido a esse processo traz a idéia do corpo alterado, causando desconforto social, físico e psicológico, o que interfere na qualidade de vida.

Após a confecção do estoma, o paciente se vê cheio de limitações e precisa ter acesso a recursos, tais como: provisão dos dispositivos coletores, uso de cinto específico para evitar que a bolsa solte a placa, dieta e vestuário adequados e minimização de gases e odores intestinais⁽⁴⁾.

O paciente com câncer normalmente aprende de uma maneira ou de outra a lutar contra a doença e a família como parte do sistema de apoio mais próximo ao paciente, constitui fator primordial em seu tratamento e recuperação, seja evitando fatores desnecessários de estresse ou ajudando a lidar com ele⁽⁵⁾. Isto ocorre porque quando um dos membros da família adoece e necessita de cuidados especiais e/ou sistemáticos, entra em cena as dinâmicas de funcionamento do sistema familiar a fim de decidir como os cuidados necessários serão prestados⁽⁶⁾.

Além disso, na atualidade existe uma tendência de os profissionais transferirem à família a responsabili-

de de cuidar das pessoas doentes, especialmente aquelas com doenças crônicas degenerativas não transmissíveis. Com isto a vida familiar sofre graves alterações quando convive com uma pessoa com câncer, por isso a família precisa ser compreendida, apoiada e ajudada pela rede social que a cerca e pelo profissional que a assiste⁽⁷⁾.

Ao cuidar de uma pessoa que adoece, a família estará criando sua própria forma de lidar com a situação como também reproduzindo padrões sociais, na medida em que os valores atuais continuam respondendo à expectativa de que os cuidados ao doente sejam realizados por ela. Assim ao organizarem-se para cuidar, cada família traz a sua particularidade nas quais os papéis e funções passam a ser desempenhados de modo a moldar a identidade de cada integrante e ao mesmo tempo, fornecer subsídios para a construção de uma história própria daquela família⁽⁶⁾.

Acreditamos que ao compreender a dinâmica familiar, ante o diagnóstico e tratamento do câncer e, também, como se configura suas vivências perante essa enfermidade, a enfermagem poderá oferecer assistência mais efetiva a esses seres. Diante do exposto, definimos como objetivo deste estudo: compreender o significado de conviver com um familiar com câncer gastrointestinal utilizando-se de um estoma para eliminação de seus excrementos.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, desenvolvida junto a três familiares de pessoas com câncer gastrointestinal, e que, utilizavam o dispositivo para eliminações de seus excrementos, os mesmos residiam em município de Maringá, localizado a noroeste do Estado do Paraná.

A escolha do método deve-se ao fato de esta metodologia permitir o desenvolvimento de hipóteses, acentuar a intimidade do pesquisador com o ambiente, fato ou fenômeno e clarificar conceitos, ou seja, o pesquisador não imagina chegar a uma resposta definitiva para o seu problema, mas espera melhorar o conhecimento acerca daquilo que se deseja investigar, formular um problema para a investigação mais elaborada ou construir hipóteses⁽⁸⁾. A pesquisa descritiva contribui na descoberta daquilo que acontece, conhecer tudo o que pode ser percebido pelos sentidos ou pela consciência, de modo a interpretá-lo, e descrevê-lo⁽⁹⁾.

Os dados foram coletados durante o mês de outubro de 2007, por meio de entrevista semi-estruturada nos domicílios dos familiares. Os critérios de inclusão dos participantes utilizados foram: ser familiar de indivíduo adulto portador de câncer gastrointestinal com estoma, diagnosticado há no mínimo dois anos, porém não totalmente dependente de cuidados, e ainda que a família residisse na área de abrangência da Unidade Básica de Saúde Pinheiros, a qual constitui campo de estágio para a graduação e pós-graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá. E, o critério de exclusão foi única e exclusivamente o fato de o familiar se recusar a participar do estudo. Esclarecemos que apenas três famílias consentiram em participar da pesquisa de um total de cinco.

As entrevistas, após consentimento, foram gravadas e posteriormente transcritas na íntegra. Elas tiveram uma duração média de 60 minutos e foram realizadas no domicílio. Uma depoente solicitou que a entrevista fosse realizada em outro local e longe do familiar doente, pois alegou sentir-se mais a vontade para conversar sobre o assunto. O instrumento empregado na coleta de dados foi norteado por questões de identificação do entrevistado e da família e pela seguinte questão: "Como é para a família conviver com um familiar portador de câncer gastrointestinal utilizando-se de uma bolsa de colostomia?".

Para análise dos dados, utilizou-se a técnica de análise temática de conteúdo e a classificação dos elementos de significação constitutiva da mensagem, desvendando os aspectos subjetivos das motivações, dos pensamentos e os sentimentos implícitos na linguagem dos indivíduos⁽¹⁰⁾. Para tanto, as transcrições foram submetidas a um processo exaustivo de leitura atenta das informações e em seguida estabeleceram-se classificações, agrupando elementos ou aspectos correlacionados, denominadas categorias. A interpretação das temáticas foi realizada a partir de livros e artigos que abordam a temática.

O desenvolvimento do estudo obedeceu aos preceitos éticos disciplinados pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde⁽¹¹⁾ e o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº 167/2006). A solicitação de participação no estudo foi feita pessoalmente, ocasião em que foram explicitados os critérios norteadores do estudo, seus objetivos e o tipo de participação desejada. Também foi assegurado o anonimato das informações. Para respeitar o anonimato

dos informantes, cada entrevista está identificada com a letra "F" (família) e um número indicando a ordem de sua realização. Todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido em duas vias.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os sujeitos entrevistados eram todos do sexo feminino e pertenciam a famílias constituídas de cinco membros. As pessoas com câncer coincidentemente eram todas do sexo masculino. Na F1 o paciente tinha 52 anos e câncer de intestino diagnosticado há dois anos e meio. No momento encontrava-se sem tratamento invasivo, mas já havia sido submetido à quimioterapia e radioterapia. Tem metástases e encontra-se em fase terminal. O familiar informante foi sua esposa, que tinha 46 anos e segundo grau completo. Na F2 o paciente tinha 30 anos e diagnóstico de câncer de estômago há dez anos. Já foi submetido a tratamento cirúrgico e encontrava-se sem recidiva da doença (sem metástases) realizando apenas exames de controle. A informante foi sua irmã de 26 anos e que possui ensino superior completo. Finalmente, na F3 o paciente tem 63 anos, diagnóstico inicial de câncer de próstata há quatro anos, apresenta diversas metástases e encontra-se em fase terminal. O familiar em estudo é sua esposa, de 47 anos e que possui ensino superior completo.

Após a organização e análise das entrevistas, emergiram quatro categorias, cuja apresentação encontra-se a seguir.

O paradoxo vivenciado ao saber do diagnóstico: enfrentando a doença

Quando o paciente e a família recebem o diagnóstico do câncer, suas vidas são tomadas por uma série de sentimentos, pensamentos e atitudes que se alternam entre a esperança de recuperação e o temor de que a mesma não se concretize. Referem que vivências experienciadas são diferentes daquelas imaginadas. Neste momento surgem sentimentos de não-aceitação, sofrimento e dor. A não-aceitação pode levar à negação dos problemas e à rejeição do mesmo pelo constrangimento imposto pela situação, ou por possíveis complicações, o que pode resultar no afastamento do tratamento⁽¹²⁾. *Foi uma fase muito difícil, até porque pra ele foi muito difícil aceitar, né? Por que, entre tantas pessoas, ele foi escolhido pra ter esse*

câncer, e ainda por cima se ver obrigado a usar aquele equipamento coletor (F2).

Quando um membro da família recebe o diagnóstico de câncer, é como se sofresse o impacto de uma bomba, pois todos querem ajudar a pessoa que amam e, ao mesmo tempo, precisam lidar com os efeitos do drama em si mesmos e nos outros membros da família⁽⁵⁾. Talvez por esta razão, todos referiram a não aceitação inicial da doença, negando inclusive a palavra “câncer”, correlacionando a palavra com a proximidade da morte. *Não era fácil vivenciar essa situação, pela própria palavra, câncer, dor, morte, então é difícil de aceitar essa situação* (F2).

O entrevistado expressa, também, o sentimento de negação que seu familiar sentiu em relação à doença, refletindo na rejeição à bolsa de colostomia, isto nos leva a inferir que o uso da mesma constituía-se em mais um motivo de sofrimento, pois além de saber-se portador de câncer, sentia-se mutilado e diferente dos demais e, tal condição fazia-o desejar a morte. *Aí foi muito trabalhoso, pois tinha uma dificuldade enorme que ele não queria aceitar. Falava que preferia morrer ao invés de ficar com aquela bolsinha* (F1).

O uso do equipamento coletor exige da pessoa um tempo para aceitação e aprendizagem para o autocuidado, pois elas ficam expostas ao contato com a deformação física causada pela cirurgia e também com a necessidade de manipular diretamente suas excreções, o que as leva à vivência de sentimento de baixa auto-estima⁽¹³⁾. Essa sensação a nosso ver, está relacionada com a percepção que se tem de si mesmo, pois o corpo para a maioria das pessoas significa a forma de se expressar no mundo, ou seja, é o modo de ser que é demonstrado às pessoas, e este, quando se encontra, de alguma maneira, diferente daquela forma que destoa da imagem das demais, provoca sofrimento.

Sobre a não aceitação da doença e conseqüentemente do equipamento coletor de excrementos, um estudo realizado com mulheres com câncer que faziam uso da bolsa de colostomia, identificou que elas sentiram a necessidade de mudarem o seu estilo de roupa para esconderem a bolsa e, além disso, não tinham coragem de olhar para o corpo porque isso lhes causava grande sofrimento, pois sentiam-se mutiladas⁽¹⁴⁾. Apesar de no caso deste estudo a pessoa com câncer em uso da bolsa de estomia ser do sexo masculino, percebemos que esse processo e o sentimento de mutilação parece ser o mesmo, afinal, atualmente já não há muita diferença na valorização do corpo, no que se refere à vaidade, entre homens e mulheres, mais jovens.

O momento da descoberta da doença é representado como o desmoronamento do mundo em que vivem, o que é acompanhado de sofrimento, desespero e angústia, de modo que uma dor profunda parece tomar conta do ser e a pessoa começa a ver a morte como algo muito próximo e por isso começa a buscar a vida, assim, procuram outros médicos e outras linhas terapêuticas. *E aí quando foi descoberto, bom... aquilo o chão abre... bem na época do Natal, foi no final de ano. E nós optamos por ouvir a opinião de vários médicos, pegamos de Curitiba, de São Paulo, daqui e ele achou melhor fazer a cirurgia em Curitiba* (F3). *... eu entrei em pânico comigo mesmo. Achei que não iria suportar... o fardo é pesado demais!* (F1).

Quando o familiar relata que o fardo é pesado demais, percebemos em sua linguagem não verbal um desalento pelo sofrimento de seu companheiro, mas ao mesmo tempo demonstra que encontrou forças para acompanhá-lo e incentivá-lo para fazer o tratamento tentando viver com menos sofrimento. Embora seu semblante mostre que mesmo transcorridos mais de dois anos do diagnóstico este sofrimento ainda existe, ela busca forças para ajudar e apoiar o companheiro na perspectiva de não desanimá-lo e incentivá-lo na realização do tratamento. *É muito difícil suportar tudo isso, ter que se fazer de forte quando você está em frangalhos, ter que sorrir quando você quer chorar* (F1).

O depoimento desse familiar demonstra todo seu esforço em manter um ambiente que favoreça a recuperação/bem-estar do doente, tentando incentivá-lo a não desistir, ao mesmo tempo denota sua necessidade de ajuda profissional para enfrentar esse momento, pois também está sofrendo e precisa de suporte para cuidar de seu familiar que está com câncer.

O choque emocional causado pelo diagnóstico inicial pode ocorrer em alguns casos em um dos elementos mais próximo do doente, e este indivíduo pode apresentar um estresse maior ainda do que o do próprio doente. Nesse contexto é muito importante que os profissionais estejam por perto e auxiliem na identificação de estratégias que favoreçam e auxiliem a família a identificar suas necessidades, que as apoiem e ajudem no que for necessário, principalmente no âmbito emocional.

O câncer no meu lar: (re) arranjos necessários

Após o impacto do diagnóstico, os familiares comecem a se organizar para dispensarem maiores cuida-

dos com seu ente. A família é uma unidade de cuidado e fonte primária de suporte social, constituindo-se num sistema informal de cuidado. E a enfermagem, com enfoque na família, coloca-se como um sistema que interage com o doente e seus familiares, em busca de objetivos e metas propostas em conjunto⁽¹²⁾. Percebe-se uma adaptação no ambiente familiar, onde tudo passa a girar em torno da nova condição do doente. *Tudo aqui em casa foi se adaptando com a necessidade dele, por exemplo, a comida, a bebida, os horários dos banhos, a medicação. Eu ajudo ele (marido) a tomar banho, se vestir, colocar os sapatos. Sou eu que troco a bolsinha, enfim acabei sendo a babá dele...* (F1).

Percebemos a família se organizando em torno da nova realidade. Para suprir as novas exigências, a família constrói caminhos, nunca percorridos, em busca do bem estar do membro adoecido⁽¹⁵⁾. A necessidade do estabelecimento de uma nova rotina é perceptível nos discursos dos familiares, e envolve desde a alimentação até o relacionamento/convívio com outros membros. Estas transformações acompanham a individualidade, cultura, religião e possibilidades socioeconômicas de cada família. Com relação a este aspecto, enquanto profissional, é importante estar atento para o fato de que a família, ao expor seus desejos e sonhos, deixa claro suas necessidades e prioridades⁽⁷⁾.

Em suas manifestações os familiares expressam a necessidade da família modificar sua rotina, levando inclusive ao abandono das atividades laborais por parte de alguns de seus membros, para cuidar do familiar doente. Isto, além de sobrecarregar fisicamente o cuidador, leva a alterações na renda familiar, levando à sobrecarga financeira da família. De fato, a presença de doença na família leva a outras despesas e mudanças no seu ciclo, como por exemplo, um familiar deixar de trabalhar para cuidar do outro que está doente⁽⁷⁾.

As pessoas que assumem o papel de cuidador principal além de demonstrarem sua solidariedade, estão sujeitas a sobrecarga física e emocional. *... a minha mãe saiu do trabalho para ir cuidar dele e a gente continuou levando a vida normal, mas com aquele sentimento né, meu irmão tá doente, tá no hospital com uma doença grave* (F2). *Ficamos um mês em Curitiba com dreno, eu deixei tudo aqui. Eu deixei meus filhos, deixei minha mãe coordenando mais ou menos, fiquei um mês com ele sozinho. As filhas (1º casamento) dele não aceitavam, então eu assumi ... Eu abri mão da minha vida, entrei com ele junto nessa doença né...* (F3).

A doença grave do marido pode causar mudanças radicais no lar. Neste contexto as esposas são obrigadas

a se adaptarem, mas isso não ameniza o fato de elas sentirem-se ameaçadas pela perda de segurança e também de não poderem mais depender do marido. Mais do que isso, de precisarem isolar-se de todos os compromissos familiares e sociais e passarem a partilhar os momentos de perda da saúde do marido, focando toda sua atenção, amor e carinho nesta situação, atitudes estas, muitas das vezes, não valorizadas pelo companheiro⁽¹⁶⁾.

Como foram observados nos relatos, as mulheres (mãe e esposa) são aquelas quem mais abdicam de seus afazeres cotidianos para se dedicarem ao cuidado do membro doente. É sobre os ombros femininos que pesa mais a condição crônica em todas as dimensões, porquanto em nossa sociedade o cuidado tem sido associado à mulher⁽¹⁷⁾. Com relação a esse fato, a literatura tem apontado que, a maior parte dos cuidadores é do sexo feminino, e que, além das atividades desempenhadas pela mulher em sua família, ela assume naturalmente o papel de cuidadora de seu ente, mesmo que para isso precise deixar suas atividades remuneradas externas ou domiciliares para maior dedicação a seu familiar dependente, o que pode justificar uma sobrecarga física e emocional^(7,18).

Resgatando os desejos guardados

O diagnóstico de uma doença crônica coloca o ser humano frente à consciência de sua finitude gerando um impacto sobre a sua vida social e familiar. Muitas pessoas passam a vida trabalhando e guardando dinheiro para que na época da aposentadoria, possam viajar e usufruírem melhor a vida. As falas dos sujeitos desvelam que os limites impostos pela doença, podem definir outro modo de viver a vida, um viver mais sensível ao outro, as coisas e espaço, revelando que, em alguns casos, mesmo com o câncer em seus lares, não foram deixados de lado os sonhos, desejos e o entretenimento. *Ele tá numa fase boa, tanto, que estamos indo viajar. Então imagina, se a gente fosse pensar em tudo, não estávamos vivendo...nem eu nem ele. Quando vamos para São Paulo, a gente vai ao médico de manhã, outro a tarde e a noite vamos no show! Quer dizer está resgatando coisas que ele ficou a vida toda tentando guardar dinheiro para aproveitar e agora que tem...tá com problema de saúde. E esta última vez que fomos ao médico... ele perguntou se ele gostaria de fazer alguma coisa, e ele falou que quer conhecer a Itália. E o médico falou que era para ir...* (F3).

Para a família e, também, para o paciente é importante perceber que a doença não desequilibrou to-

talmente a vida, nem privou totalmente os familiares de momentos de lazer. Pelo contrário, em alguns casos, a doença pode permitir que todos se adaptem e se transformem gradativamente⁽¹⁶⁾. Vale ressaltar que o lazer é importante para o bem-estar físico e psíquico do ser humano, não só como fonte de prazer, mas, inclusive, para a criação e manutenção de relações sociais⁽¹⁷⁾.

A doença pode, inclusive, aproximar ou distanciar as pessoas, pode fazê-las refletir sobre sua existência, suas atitudes e comportamentos. Isso tudo depende de algumas escolhas feitas pelo doente. É um momento onde pode ocorrer, por exemplo, transformações em que passam a dar valor às pequenas coisas da vida, as quais antes passavam despercebidas. *Então quais foram as vantagens dele ter tido um câncer! Eu estar mais perto dele, ele ficar mais perto dos netos, tudo tem um pra quê. Então demorou para ele entender isso, sabe!* (F3).

É interessante observar que apesar do sofrimento, a família consegue perceber que a doença trouxe alguns pontos positivos para a convivência familiar. Isto é primordial para que a união familiar seja mantida e também para que a família possa seguir seu caminho estabelecendo novas metas e que estas sejam compatíveis com sua atual situação, encontrando a harmonia para viver as vicissitudes dos desarranjos que a doença causou na família, mas que a partir do cuidado conseguiram superar.

Sentimentos que evidenciam a perda

As fases de enfrentamento que permeiam a família e o membro acometido pela doença crônica são desveladas com o passar do tempo. No decorrer das entrevistas, as familiares demonstravam por meio de olhares e expressões os sentimentos de perda da saúde no âmbito familiar.

Passar por um processo de adoecimento por câncer na família representa um período de medo de não ser curado e, principalmente, da morte⁽¹⁹⁾. A negação da realidade que está por vir pode ser um mecanismo psicológico de defesa utilizado pela família como, por exemplo, não falar sobre a proximidade da morte. *... ele tá morrendo aos poucos né...mas isso é algo que a gente não pára para ficar pontuando* (F3).

Embora seja importante que os profissionais respeitem as decisões da família, também é necessário que eles incentivem seus membros a enfrentarem a situação, pois se a dor e as emoções puderem ser vivenciadas ao

longo do processo da doença, o grupo familiar terá mais condições de lidar com o luto, evoluindo para uma melhor qualidade de relacionamento, algumas vezes mais afetiva e adequada do que existia antes do aparecimento da doença⁽²⁾.

Neste sentido, o profissional precisa saber reconhecer as forças e potencialidades da família assim como suas necessidades e fragilidades de forma a valorizar e utilizar a rede social de apoio, a qual mostra-se nas suas relações e interações inseridas no sistema social complexo e onde as relações de cuidado se fazem presentes⁽²⁰⁾.

Por outro lado, alguns gestos nas relações familiares determinam os sentimentos de dependência ou rejeição⁽¹⁹⁾. A incerteza do amanhã gera despedidas noturnas no cotidiano do casal da F1. Esse momento demonstra o carinho e apoio à pessoa com câncer pela família. *... e antes de dormir, eu sempre beijo a mão dele e falo que eu o amo e ele aperta a minha mão e diz a mesma coisa* (F1).

Este depoimento mostra algumas atitudes de um familiar dedicado que cuida com amor e é empático com o membro doente. O carinho constitui-se uma estratégia de estímulo ao doente, alivia a dor e proporciona bem estar na família⁽²¹⁾.

Notamos que quando existe vínculo afetivo e integração entre seus membros, os familiares desejam prestar um cuidado que seja capaz de, por meio de seus atos e atitudes, exaltar a pessoa do doente. Neste sentido, considerando que o cuidado pode ser percebido como estilo de ser e de se relacionar, caracterizando-se por valoração de sentimentos e ações como envolvimento, aceitação, preocupação, amor, ajuda, entre outros⁽¹⁹⁾, compreendemos que mesmo aquele membro que não tem tempo para ajudar na realização do cuidado físico, tem uma função importantíssima na família, pois em último caso, ajuda a manter o equilíbrio e a conservar e reforçar a unidade familiar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esse trabalho permitiu conhecer algumas facetas dos desafios que os familiares de pessoas ostomizadas por câncer experenciam em seu cotidiano. Observamos que os mesmos compartilham com seu familiar a insegurança, medo, vergonha quanto ao odor e gases, mudanças no padrão intestinal, rejeição, isolamento, interferência na sexualidade, limitação da vida social, alterações na auto-imagem, na ingestão alimentar, no sono e no repou-

so. Assim, eles têm que conviver com modificações que transcendem o aspecto físico e, procurar superar a cada dia a angústia gerada pela possibilidade da impossibilidade de seu ente não voltar a ter uma vida normal.

Atentamo-nos também, que o apoio encontrado na família, é essencial para uma reabilitação mais rápida e eficaz e, conseqüentemente, para uma boa adaptação da pessoa à sua condição de ostomizado. Isto porque os familiares preocupam-se em se organizarem para dispensarem maiores cuidados ao ente, buscando novas adaptações no ambiente familiar, onde tudo passa a girar em torno da nova condição do doente. É ela que deve ajudar a superar este obstáculo, visando um futuro mais estável. A família, nesse momento, atua como suporte psicológico fazendo com que o seu ente querido sofra menos com as vicissitudes impostas pelo estoma e o uso do dispositivo para eliminações de seus excrementos.

Quanto ao estar-com-o-outro de uma forma autêntica destacamos as mães e esposas, as quais se mostraram fortes diante da árdua tarefa, que é o estar verdadeiramente ao lado de um familiar com câncer, mesmo estando mais expostas a um desgaste psicológico e físico em função da possibilidade da perda, sentimentos estes que muitas vezes não são vislumbrados pela equipe de saúde.

Com relação a este aspecto, chama a atenção o fato do profissional enfermeiro não ter sido lembrado em nenhum momento pelos familiares. Isto nos leva a inferir que paciente e família não foram suficientemente preparados para esta nova situação. Tem-se a impressão de que os mesmos não receberam um preparo pré-operatório e nem orientações para o autocuidado com vistas a uma melhor adaptação à nova condição de vida. E se assim ocorreu, é de se supor que eles também não foram orientados sobre os direitos internacionais das pessoas ostomizadas. Eles têm direito a orientação prévia por profissional especializado, direito de receber os dispositivos juntamente com a orientação do profissional, direito a reabilitação e a reintegração social.

O enfermeiro e todos os integrantes da equipe de saúde, vivendo um *estar-no-mundo* desses seres, precisam trazer em si as características básicas do *existir* cuidando com competência técnico-científica e ética. Em vista disso, a afetividade pode ser apreendida como um modo de a equipe de enfermagem captar e compreender não apenas o seu existir no mundo, mas desvelar seu poder próprio de se relacionar com as pessoas ao seu re-

dor, promovendo a intersubjetividade e o *vir-a-ser* mais humano. Neste sentido, recomendamos à equipe de enfermagem que faça orientações e dê suporte às pessoas com ostoma e seus respectivos familiares no sentido de buscar novas formas de enfrentamento da situação. A consulta de enfermagem é uma ferramenta importante a ser usada para beneficiar estas pessoas, pois ela pode ajudar a identificar as dificuldades encontradas e traçar metas e objetivos para superá-las.

Assim, as ações de cuidado contribuiriam para uma integração do ser em seu meio, incentivando-o a ter uma vida social ativa, apesar das limitações existentes.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer. Estimativas 2008: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2007.
2. Mello Filho J. Doença e família. In: Melo Filho J, Burd M, organizadores. Doença e família. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004. p. 43-56
3. Cascais AFMV, Martini JG, Almeida APJS. O impacto da ostomia no processo de viver humano. Texto Contexto Enferm. 2007; 16(1):163-7.
4. Correia AKS, Moreira TMM, Castro ME, Lopes CHAF, Jorge MSB. Análise das dissertações e teses de enfermagem sobre ostomias, Brasil, 1979-2005. Rev Rene. 2008; 9(2):106-12.
5. Penna TLM. Dinâmica psicossocial de famílias de pacientes com câncer. In: Melo Filho J, Burd M, organizadores. Doença e família. São Paulo: Casa do Psicólogo; 2004. p. 377-88.
6. Wanderbroocke ACNS. Cuidando de um familiar com câncer. Rev Psicol Argument. 2005; 23; (41):17-23.
7. Waidman MAP, Elsen I. Família e necessidades...reverso estudos. Acta Sci Health Sci. 2004; 6(1):147-57.
8. Gil AC. Como elaborar projetos de pesquisa. São Paulo: Atlas, 2009.
9. Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes; 2007.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2008.
11. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução 196/96, de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1996.

12. Barros E JL, Santos SSC, Erdmann AL. O cuidado de enfermagem à pessoa idosa estomizada na perspectiva da complexidade. *Rev Rene*. 2008; 9(2):28-37.
13. Silva ALS, Shimizu HE. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. *Rev Latino-am Enferm*. 2006; 14(4):483-90.
14. Santos G, Leal S, Vargas M. A closer look at women who underwent colostomy surgery: a qualitative exploratory-descriptive study. *Online Braz J Nurs*. [serial on the Internet]. 2006; [cited 2009 oct 4]; 5(1). Available from: <http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/article/view/82>
15. Mota MGC. O entrelaçamento de mundos: família e hospital. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS, organizadores. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. Maringá: Eduem; 2004. p. 153-68.
16. Kübler-Ross E. *Sobre a morte e o morrer: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. São Paulo: Martins Fontes; 2005.
17. Bellato R, Maruyama SAT, Silva CM, Castro P. A condição crônica e as repercussões que traz para a vida da pessoa e sua família. *Ciênc Cuidad Saúde*. 2007; 6(1):40-50.
18. Waidman M, Rocha A, Paschoa A, Radovanovic C. Experiencing problems of the health in family: the implementation of the theoretical-methodological proposal of care. *Online Braz J Nurs*. [serial on the Internet]. 2007; [cited 2009 oct 4]; 6(0). Available from: <http://www.uff.br/objnursing/index.php/nursing/article/view/648>.
19. Silva LC. Vozes que contam a experiência de viver com câncer. *Psicol Hospitalar* 2005; 3(1):1-17.
20. Barros E JL, Santos SSC, Erdmann AL. Rede social de apoio às pessoas idosas estomizadas à luz da complexidade. *Acta Paul Enferm*. 2008; 21(4):595-601.
21. Resta DG, Budo MLD. A cultura e as formas de cuidar em família na visão de pacientes e cuidadores domiciliares. *Acta Sci Health Sci*. 2004; 26(1):53-60.

Recebido: 19/10/2010

Aceito: 19/04/2011