



Vivências do cuidador familiar de uma pessoa com estomia intestinal por câncer colorretal

Experiences of the family caregiver of a person with intestinal ostomy due to colorectal cancer

Vivencias del cuidador familiar de una persona con ostomía intestinal por cáncer colorrectal

Gláucia Sousa Oliveira¹, Marina Bavaresco¹, Cibelle Barcelos Filipini¹, Sara Rodrigues Rosado¹, Eliza Maria Rezende Dázio¹, Silvana Maria Coelho Leite Fava¹

Estudo realizado com o objetivo de conhecer as vivências de ser cuidador familiar de uma pessoa com estomia intestinal por câncer colorretal. Pesquisa qualitativa, fundamentada no referencial da humanização, desenvolvida em 2013, por meio de entrevistas semiestruturadas seriadas e análise indutiva. Participaram do estudo sete cuidadores familiares de um município do Sul do Estado de Minas Gerais, Brasil. Dos dados emergiram três categorias: Relação com a doença e seus tratamentos; Impacto frente ao tratamento e à reabilitação e Redes de apoio. Reafirmamos a representação da doença associada à finitude. Para amenizar as angústias e o sofrimento os cuidadores familiares buscam apoio, principalmente na espiritualidade. O impacto decorrente do processo de adoecimento e da reabilitação impõe novas ordens aos cuidadores, com abdicção pessoal e social, o que propicia uma maior aproximação e dedicação ao adoecido.

Descritores: Neoplasias Colorretais; Estomia; Cuidadores; Enfermagem.

This is a study with the objective to know the experiences of the family caregiver of a person with intestinal ostomy due to colorectal cancer. A qualitative research, grounded on the humanization referential, made in 2013, through serialized semi-structured interviews and inductive analysis. It was approved by the Ethics and Research Committee under legal opinion no. 237,771. Seven family caregivers participated in this study in a county of southern Minas Gerais state, Brazil. Three categories emerged from the data: Relation with the disease and its treatments; Impact facing treatment and rehabilitation and Nets of support. The representation of the disease associated to finitude is reaffirmed. In order to lessen anguish and suffering, the family caregivers search support, mainly in spirituality. The impact resulting from the illness and the rehabilitation process imposes a new order to the caregivers, with personal and social renouncing, which provides a closer and more dedicated relation with the patient.

Descriptors: Colorectal Neoplasms; Ostomy; Caregivers; Nursing.

Estudio con objetivo de conocer las vivencias de ser cuidador familiar de una persona con ostomía intestinal por cáncer colorrectal. Investigación cualitativa, basada en el marco teórico de la humanización, desarrollada en 2013, a través de entrevistas semiestruturadas seriadas y análisis inductivo. Participaron del estudio siete cuidadores familiares de una ciudad del sur de Minas Gerais, Brasil. De los datos, surgieron tres categorías: relación con la enfermedad y sus tratamientos; Impacto delante del tratamiento y rehabilitación y Redes de apoyo. Se afirma una vez más la representación de la enfermedad asociada a la finitud. Para aliviar las angustias y el sufrimiento, los cuidadores familiares buscan apoyo, principalmente en la espiritualidad. El impacto resultante de la enfermedad y rehabilitación impone nuevas órdenes a los cuidadores, con abdicación personal y social, que proporciona aproximación más cercana y dedicación al enfermo.

Descriptorios: Neoplasias Colorrectales; Estomía; Cuidadores; Enfermería.

¹Universidade Federal de Alfenas. Alfenas, MG, Brasil.

Autor correspondente: Eliza Maria Rezende Dázio
Rua: 13 de maio, 407, Centro. CEP: 37.130-000. Alfenas, MG, Brasil. E-mail: elizadazio@yahoo.com.br

Introdução

O câncer colorretal (CCR) constitui-se em uma das neoplasias malignas que mais atinge a população brasileira, abrangendo tumores que acometem o cólon e o reto. As estimativas para o ano de 2013 são de 30.140 casos novos⁽¹⁾.

Trata-se de um tipo de câncer com bom prognóstico quando detectado precocemente por meio do toque retal, sigmoidoscopia, colonoscopia, teste de sangue oculto nas fezes, enema baritado, biópsia, marcador tumoral e exames de imagens⁽²⁾.

Entretanto, apesar dos avanços da coloproctologia relacionados à prevenção e ao diagnóstico precoce do câncer colorretal, a população brasileira ainda lida com dificuldades no que se refere às condições socioeconômicas precárias, à ausência de conhecimento sobre esse tipo de câncer, ao retardo ou às limitações de acesso ao sistema de saúde, bem como aos recursos diagnósticos e ao preconceito existente contra os métodos de investigação diagnóstica, como é o caso do toque retal⁽³⁾. Esses fatores de ordem econômica, política, social e cultural, corroboram sobremaneira para o diagnóstico tardio, concorrendo para aumentar os riscos e as internações prolongadas⁽¹⁾.

A escolha do tratamento dependerá do estadiamento da doença. A radioterapia pode ser uma das alternativas terapêuticas que, associada ou não à quimioterapia, tem contribuído para aumentar a sobrevida com qualidade, até em casos mais avançados da doença. Associa-se, ainda, como terapêutica a cirurgia que se constitui o tratamento de escolha para o CCR podendo resultar na construção de uma estomia⁽⁴⁾.

Nessas circunstâncias, a confecção de uma estomia tem por finalidade a drenagem do conteúdo intestinal, havendo a necessidade de se acoplar um equipamento para a coleta do efluente, termo adotado para denominar o conteúdo intestinal drenado. A estomia pode ser temporária ou definitiva, dependendo do estadiamento do câncer colorretal e recebe a denominação de acordo com o segmento intestinal exteriorizado. Assim, se no cólon, tem-se uma colos-

tomia, no íleo, uma ileostomia. A consistência das fezes pode variar conforme o local em que a estomia foi confeccionada⁽⁵⁾.

O câncer é uma doença temida por todos, pois está intimamente relacionado ao mito de ser incurável, à dor, ao sofrimento e até mesmo, à própria morte. O impacto sofrido pela pessoa que será submetida a uma estomia é duplo: o câncer e a estomia. A construção da estomia compromete diferentes dimensões, para além da fisiológica, o que desencadeia sentimentos conflituosos. A alteração da imagem corporal provoca grandes mudanças interferindo significativamente na identidade do indivíduo⁽⁶⁾.

As alterações decorrentes do adoecimento e do tratamento impõem um novo modo viver e, para a aceitação desta nova condição com vistas ao processo de adaptação e à reabilitação da pessoa, faz-se necessário que a família e, especialmente, o cuidador familiar, esteja preparado para esse fim⁽⁷⁾.

A família constitui-se uma peça chave no processo de enfrentamento dessa realidade, uma vez que se traduz como principal fonte de informação e vínculo afetivo com o cliente, ajudando-o a lidar com a insegurança e com os outros diversos sentimentos que emergem dessa vivência⁽⁸⁾.

Cada família passa por esse processo de maneira única, vivenciando diferentes formas de oferecer apoio e cuidado. Nesse sentido, os profissionais de saúde, em especial, o enfermeiro, desempenham um papel fundamental como suporte ao cliente e à família para o enfrentamento das adversidades decorrentes do processo de adoecimento. Muitas vezes, a família não se encontra pronta para lidar com tal situação, sendo importante que seja estimulada e capacitada para realizar o cuidado em seu domicílio⁽⁹⁾.

Embora, a importância do enfermeiro junto ao cliente e à família tenha sido revelada de forma incontestável nas literaturas nacional e internacional, evidencia-se ainda que a prática clínica assistencial apresenta-se distante da humanização da assistência, um dos princípios das políticas públicas relacionadas ao paciente com câncer.

A prática clínica assistencial tem priorizado as tecnologias duras com ênfase na doença e no tratamento. A pouca valorização do diálogo, das singularidades do ser humano, do saber do outro, da experiência do adoecimento, dos direitos das pessoas com estomias e do reconhecimento do papel do cuidador familiar tem constituído barreiras para implementar a humanização da assistência. Corroboram, ainda, a ineficiência do sistema de referência e contrarreferência e a desresponsabilização biomédica em que as verdades produzidas cientificamente alimentam a tendência à conversão do doente em doença e da cura em eliminação ou controle de doenças e riscos⁽¹⁰⁾.

Esta realidade que se apresenta no cotidiano das práticas em saúde nos levou a inquietações que se traduzem seguinte questionamento: Quais as vivências de um familiar cuidador de uma pessoa com estomia intestinal por câncer colorretal? Para dar respostas aos nossos anseios propomos, neste estudo, conhecer as vivências de ser cuidador familiar de uma pessoa com estomia intestinal por câncer colorretal. Percebemos, no decorrer da prática clínica, que nem sempre todos os membros de uma família possuem estrutura emocional e tempo para desempenhar a função de cuidador. Assim, o enfermeiro deve agir com perspicácia para detectar essas situações e eleger membros com potencialidade para o desenvolvimento de novas habilidades, capazes de propiciar apoio para o autocuidado e para administrar o sofrimento.

Método

Trata-se de um estudo qualitativo do tipo exploratório e descritivo, realizado no contexto domiciliar de cuidadores familiares de pessoas com estomia intestinal.

Para tanto, foram estabelecidos os seguintes critérios de inclusão: ser cuidador familiar de pessoa com estomia intestinal por CCR, ter idade superior a 18 anos; estar em condições para responder às questões e concordar em participar do estudo.

O estudo foi desenvolvido em um município do Sul de Minas Gerais, com sete cuidadores familiares de pessoas com estomia intestinal, cadastradas no Centro Municipal de Atenção às Pessoas com Deficiência. Limitamos em sete participantes, quando foi possível a partir dos dados coletados, conhecer as vivências de ser cuidador de um familiar com estomia por câncer colorretal. Assim, encerramos a coleta quando os dados começaram a se repetir, havendo saturação de dos mesmos⁽¹¹⁾.

Os dados foram coletados no período de maio a junho de 2013 pelos pesquisadores, a partir da seguinte questão norteadora: “Conte-nos como é para você ser cuidador de uma pessoa de sua família com estomia por CCR”. Adotamos como técnica a entrevista seriada, semiestruturada e individual, com o objetivo de conferir aos participantes do estudo, maior liberdade para expor as suas experiências individuais. As entrevistas foram realizadas no domicílio dos cuidadores familiares e tiveram duração de aproximadamente 60 minutos. As entrevistas foram gravadas em Mp3 após permissão dos participantes e, em seguida, transcritas e analisadas.

Adotamos a análise indutiva, fundamentada no referencial da Política de Humanização da Assistência⁽¹²⁾ entendida como um modo de cuidado centrado na voz do indivíduo, da família, no respeito à sua autonomia e, portanto, na escuta qualificada, no diálogo e na satisfação das necessidades que possibilitam processos interacionais ressignificados. Foram cumpridas as seguintes fases recomendadas: ordenação dos dados: organização dos materiais obtidos na coleta, a fim de se ter uma visão geral. Classificação dos dados: constitui-se uma fase em que o pesquisador identifica as ideias centrais e principais pontos comuns, para posteriormente extrair os núcleos temáticos. A análise final: essa fase exige do pesquisador dedicação e, perspicácia para a análise de todo o material empírico, que é o ponto de partida e também o de chegada da compreensão e da interpretação⁽¹¹⁾.

Após a organização dos materiais obtidos na coleta, iniciamos o processo de classificação de dados,

descrevendo os sentidos apreendidos por categorias. Assim, emergiram-se três categorias: Relação com a doença e seus tratamentos; Desconhecimento e impacto frente à construção da estomia e Redes de apoio e à reabilitação.

Buscando assegurar os princípios éticos, solicitamos a autorização da Secretaria de Saúde do Município para o desenvolvimento da pesquisa. As pessoas com estomia foram esclarecidas sobre os objetivos da pesquisa e assinaram o Termo de Assentimento. Os cuidadores familiares assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e receberam nomes fictícios: Maria, Júlia, Suelen, Rita, José, Paty e João, como forma de garantir o anonimato. O projeto foi registrado na Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa em Seres Humanos da Universidade Federal de Alfenas (UNIFAL-MG), sob o parecer nº 237.771.

Resultados

Participaram do estudo 5 (cinco) mulheres e 2 (dois) homens; maioria solteiro, com faixa etária de 26 a 57 anos. O nível de escolaridade variou entre: fundamental incompleto 1(um), ensino médio completo 3 (três) e superior completo 3 (três). Em relação ao grau de parentesco, 5 (cinco) cuidadores eram filhos, 1 (um) sobrinho e (1) esposa. A renda familiar ficou entre três a quatro salários mínimos, resultante da aposentadoria da pessoa com estomia e/ou de algum outro membro da família, e a crença religiosa, em sua maioria, era católica. A análise dos depoimentos deu origem às categorias: Relação com a doença e seus tratamentos; Impacto frente ao tratamento e à reabilitação; Redes de apoio, que serão apresentadas a seguir.

Discussão

Relação com a doença e seus tratamentos

Diante das crescentes taxas do câncer colorretal e de outras neoplasias malignas, frente ao estigma

de morte que envolve o câncer, nota-se que a doença passa a refletir como sinônimo de dor e de sofrimento⁽¹³⁾. Os depoimentos abaixo evidenciam a representação da doença para os participantes: *Medo de perder. Foi difícil. Todo dia eu olhava e pensava, será que é o último dia? Porque todo mundo que tem câncer fala: ah lá, morreu. Morreu de que? Câncer* (José). *Porque câncer é uma palavra que a gente fala assim: vai né. Vai embora* (Paty). *Quando falam em câncer a primeira coisa que vem na cabeça da gente é morte* (Suelen).

Em muitos casos, o câncer provoca grande debilidade física e psicológica, exigindo maiores cuidados, de modo que a pessoa acometida passa a depender cada vez mais de um cuidador, seja familiar ou não⁽⁶⁾. Exercer o cuidado a um familiar doente vem se tornando cada dia mais comum entre muitas famílias. A família passa por profundas mudanças após a descoberta do câncer, tendo que lidar com intensos conflitos emocionais e sentimentos de medo diante da nova e inesperada experiência⁽¹⁴⁾.

O enfrentamento da doença parece ser difícil para os familiares. Mesmo assim, alguns cuidadores tentam demonstrar força para encorajar o familiar a encarar o problema: *Mas eu não tinha outra opção, eu tinha que encarar o que eu ia fazer? E passar força, segurança* (Maria).

A partir da confirmação do diagnóstico, inicia-se a terapêutica, por meio da cirurgia, radioterapia ou quimioterapia. A quimioterapia e a radioterapia podem ser neoadjuvantes, sendo realizadas antes da cirurgia ou adjuvante com administração após procedimento cirúrgico⁽⁴⁾. Nessa fase, os cuidadores demonstraram-se preocupados ao ver o familiar apresentar os efeitos colaterais do tratamento, como fica evidenciado no depoimento: *Chegava não comia, não bebia. Ficava o dia inteiro deitada no sofá. Vomitava. Pior coisa era essa. E eu quando eu trabalhava, ela tava aí, desmontada, sabe? Mas meu coração partia. Eu pensava, não dou conta de trabalhar, aí eu tinha que vir embora* (José).

Um depoimento chamou-nos a atenção devido à coragem demonstrada pelo participante no desenvolvimento de atividades nunca realizadas anteriormente, a fim de trazer conforto e de auxiliar na recuperação: *Só que por conta da infecção que ela teve, e os cortes por*

baixo, abriram todos, todos, todos. Tinha um espaço de quatro dedos, e fundo! E eu que tive que fazer todos os curativos, por baixo. Assim, eu nunca imaginava que eu fosse ter coragem de fazer aquilo. Mas tipo, na hora, você nem pensa! Vamos fazer e pronto. Ai, eu que aprendi (Suelen).

Percebemos que, em várias ocasiões, o familiar, por imposição das circunstâncias, mesmo sem formação na área de saúde, torna-se o cuidador.

Em grande parte dos casos, esses cuidadores leigos permanecem em tempo integral, ao lado da pessoa doente, e participam do cuidado tanto em nível hospitalar quanto domiciliar, constituindo-se em elementos fundamentais para o fornecimento de informações à equipe de saúde sobre a situação de seu familiar⁽¹⁵⁾.

O enfermeiro deve se fazer presente no processo de cuidar por meio de uma abordagem holística capaz de contemplar o indivíduo em seus aspectos multidimensionais. Nesse momento de sofrimento e angústia, é imprescindível que haja entre cliente, familiares e equipe de saúde uma relação de afeto, respeito e atenção, de modo a potencializar as capacidades e habilidades das pessoas com estomia⁽¹⁶⁾.

Impacto frente ao tratamento e à reabilitação

A imagem corporal alterada pela presença da estomia é capaz de provocar no cliente sentimentos de inferioridade e ansiedade que podem gerar no cuidador familiar sentimentos de piedade e de compaixão. A adoção de estratégias que amenizam o sofrimento torna-se essencial não só para garantir a recuperação de possíveis danos psicológicos como também para trazer ao cliente uma melhor qualidade de vida⁽⁵⁾.

Os depoimentos revelaram que, de um modo geral, as pessoas tem pouca informação sobre o que é uma estomia e sua finalidade e, são surpreendidas ao terem que lidar com essa nova condição, conforme revelado no depoimento: *Nunca soube. Só depois mesmo, que a gente soube que ele veio pra casa, que a gente soube a forma de como tinha que tratar. O jeito mesmo da higienização e tudo mais, aí que eu fui saber, mas é que a gente nunca tinha nem ouvido falar (Júlia).*

Nunca vi na vida. Nem sabia o jeito que era (João).

Na perspectiva do cuidador as dificuldades para lidar com a pessoa com estomia não se limitam ao familiar, mas, sobretudo aos profissionais de saúde: *Nem as enfermeiras do hospital sabiam colocar. Mas aí eu tinha pesquisado tudo na internet e consegui fazer (Maria). Tinha uma cunhada enfermeira, nem ela sabia limpar. Nem ela sabia cuidar disso. Aí a gente foi aprendendo aos poucos (José).*

Dessa forma, entendemos que os profissionais de saúde devem ser capacitados para assumir as funções que lhes competem, propiciando assistência de qualidade à pessoa com estomia e aos seus familiares.

Apesar da existência de várias publicações relacionadas aos cuidados com a pessoa com estomia, observa-se que muitos enfermeiros ainda se encontram despreparados para assistir seus clientes⁽¹⁷⁾.

Vivemos novos tempos, com mudanças no perfil epidemiológico, que se caracterizam pelo aumento do número de pessoas com adoecimento crônico, demonstrando a necessidade de atualização e aprimoramento dos profissionais de saúde para o tratamento da pessoa com câncer, dentre eles, a estomia⁽¹⁾.

O depoimento abaixo revela que, diante das poucas orientações recebidas pelos profissionais de saúde, a pessoa com estomia e o seu cuidador familiar buscam, pela autoaprendizagem, algumas formas de cuidado com o equipamento e com a estomia, por meio de tentativas de sucessos e percalços: *Aí a gente foi aprendendo aos poucos. Depois ela viu que a bolsinha podia sair, podia lavar lá no vaso, pra trocar. Porque não tinha muita bolsinha no começo (João).*

Cabe aos profissionais de saúde o cuidado à pessoa com estomia, propiciando conhecimentos sobre os direitos garantidos por lei e não limitando o cuidado ao manuseio de equipamentos⁽¹⁷⁾.

Constatamos o impacto da construção da estomia no contexto familiar, ao verificar que, mesmo entre aqueles que apresentavam condições para realizar o autocuidado, os clientes acabavam por desenvolver uma dependência do familiar cuidador, talvez pela inaceitação da nova imagem corporal, como apresentado no depoimento: *Acho que se ele trocou [a bolsa*

coletora] foi uma vez, sabe! Porque ele é muito dependente de mim. Não financeiramente, mas assim, psicologicamente, emocionalmente. Para as coisas assim, ele é muito dependente, entendeu? Então eu já ensinei, ele já trocou uma vez porque eu não estava em casa, mas ele não gosta (Maria).

Face a essa realidade, o cuidador familiar acaba por abandonar o emprego e a vida social para se dedicar em tempo integral àquele que necessita de cuidado⁽¹⁴⁾. Com isso, ele deixa de desfrutar da vida diária devido à falta de tempo livre para descansar e realizar atividades sociais: *Antes eu saía todo dia, de segunda a segunda na Vila, festa todo dia. Tem dois anos que eu não sei o que é festa mais. Deixei o emprego pra cuidar dela. E, estou esperando ela recuperar, pra eu voltar* (José).

Os depoimentos demonstraram que o cuidador familiar é obrigado a conciliar as atividades do cotidiano com o cuidado à pessoa com estomia, aumentando ainda mais a sobrecarga de tarefas, o que torna difícil sua qualidade de vida: *Eu fiquei uns 4 ou 5 meses por conta disso. Por conta dos curativos, tudo, tinha que ficar mais em casa, porque não tinha ninguém pra cuidar da casa, fazia tudo, ela ficava mais acamada no primeiro mês. Aí eu cuidava de tudo, não tinha como trabalhar, era só ficar com ela e cuidar da casa, porque querendo ou não, tem alimentação, curativo, alimentação e tudo. Aí tem meu pai também. Tinha que cuidar de tudo* (Suelen).

Durante o processo de reabilitação, a primeira etapa a ser enfrentada constitui-se na aceitação da estomia, que deve ser compreendida como um tratamento cuja finalidade é salvar vidas⁽⁶⁾. Esse processo, entretanto, não ocorre de maneira rápida e fácil, como pode ser visto nos depoimentos a seguir: *A princípio foi bem complicado pra ela aceitar né, que estava com bolsinha, que iria ser pra sempre e que não ia ter retorno. Mas aí logo a gente foi conversando e tal, mas agora é tranquilo* (Paty). *Ele fez. Ele faz a limpeza até hoje. Recebemos orientação de uma enfermeira vizinha* (João).

O impacto do tratamento e da reabilitação impõe ao cuidador familiar o comprometimento em diversas dimensões, sejam elas psicológicas, físicas, econômicas, sociais ou espirituais, o que reflete significativamente no cotidiano da família, levando à redução das chances de atividades de lazer e à impossibili-

dade de emprego fora do domicílio⁽¹⁸⁾.

Redes de apoio

O apoio social caracteriza-se como uma atividade que permite o compartilhamento de diferentes vivências com grupos religiosos, amigos, familiares entre outros. Existem três tipos de apoio social: o emocional, o material e o educacional. O emocional permite que as pessoas expressem suas angústias, medos, ansiedades, dores e tristezas. Já o material é a ajuda direta ou indireta que propicia auxílio material e financeiro. O educacional possibilita a troca de conhecimento entre as pessoas para que se sintam mais seguras⁽¹⁹⁾.

Percebemos que a principal rede de apoio mencionada nesse estudo para o enfrentamento das dificuldades foi a espiritualidade. Independente da crença religiosa ficou evidente que a fé foi o apoio buscado com maior frequência durante esse momento: *Deus é o bálsamo, sem ele, nada feito. Pra mim né. Pra mim. Eu acho que sem Deus na minha vida não sou nada. Sou igual uma palha, vai pra lá, vem pra cá. Não tem assim, um alvo, entendeu? Então, pra mim Deus é tudo. Deus em primeiro lugar* (Paty).

O apoio emocional propicia ao cuidador familiar forças para que possa amenizar o sofrimento seu e o do outro: *em termos de apoio, é o que a gente tenta fazer, de apoiar, de falar: fica tranquilo que é assim mesmo, que vai melhorar! É mais nesse sentido como familiar, que eu penso que a gente pode ajudar, por não ter conhecimento mesmo* (Júlia).

Em relação ao apoio financeiro, percebemos que os recursos originaram de aposentadoria da pessoa com estomia e de alguma renda de outros membros da família, como revelado no depoimento: *Só da minha mãe [aposentadoria] e o meu seguro desemprego, mais nada!* (José). *Da [nome da associação dos voluntários] Nossa, eles são maravilhosos. Tudo. Teve apoio psicológico, meu pai recebe caixas de bolsinha, qualquer remédio que precisava, vitaminas. Qualquer coisa que precisa, a [nome da associação dos voluntários] é muito boa* (Rita).

Não podemos deixar de mencionar a participação do “Projeto de Extensão Universitário” desenvolvido pelos autores deste estudo como um dos im-

portantes apoios, uma vez que propicia a reinserção social da pessoa com estomia, por meio da organização de encontros e trocas de experiências em busca de uma melhor qualidade de vida.

Nota-se que as redes de apoio promovem a saúde e exercem efeitos diretos sobre o bem-estar do indivíduo, melhorando seus aspectos psicoemocionais, e auxiliando na sua reabilitação diante de situações difíceis, conferidas pela doença⁽⁹⁾.

Para que a adaptação da pessoa com estomia seja ligeira e eficaz, é de grande importância o apoio do cuidador familiar que também deve estar amparado por uma equipe multiprofissional⁽²⁰⁾.

O tempo faz com que a pessoa com estomia ultrapasse os sentimentos de inaceitação da nova condição para a resignação, conformando-se com suas limitações e possibilidades, o que reflete de forma positiva na percepção do cuidador familiar⁽²¹⁾. Dessa forma, o cliente e o cuidador familiar passam a enfrentar a vida com um novo olhar, um novo significado, encarando a situação de forma mais positiva e, assim, tornando-se mais seguro e confiante para a retomada das atividades cotidianas.

Considerações Finais

Ao realizarmos este estudo com o objetivo de conhecer a vivência de ser cuidador familiar de uma pessoa com estomia intestinal por CCR, constatamos que a representação da doença se associa à finitude da vida. O impacto decorrente do processo de adoecimento e da reabilitação impõe novas ordens, com abdicção pessoal e social, o que propicia uma maior aproximação e dedicação ao adoecido. Para amenizar as angústias e o sofrimento, eles buscam apoio, principalmente na espiritualidade.

Conhecer as vivências do cuidador familiar nos permitiu, ainda, analisar as políticas públicas relacionadas à pessoa com estomia e concluir que existem lacunas no processo de trabalho em saúde. Tais lacunas apontam para as dificuldades do profissional de saúde em lidar com as singularidades da pessoa com esto-

mia e de seu familiar. Muitas vezes esse profissional prioriza as tecnologias duras em detrimento às leves, com os procedimentos técnicos, influenciado talvez pelo avanço da ciência, pela inovação tecnológica e pela ineficiência dos sistemas de referência e contrarreferência.

Como contribuição deste estudo, sugerimos a formação de profissionais de saúde para a valorização não apenas do conhecimento científico, mas, sobretudo para a compreensão do ser humano diante do processo de adoecimento e de todos que se encontram a ele vinculados e para a implementação da educação em saúde objetivando o aprimoramento da assistência.

Colaborações

Oliveira GS e Bavaresco M contribuíram para concepção do trabalho, coleta de dados, análise, interpretação dos dados e redação do artigo. Filipini CB, Rosado SR, Dázio EMR e Fava SMCL contribuíram para a concepção do trabalho, análise e interpretação dos dados, redação do artigo e aprovação final da versão a ser publicada.

Referências

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2011.
2. Rostirolla RA, Pereira-Lima JC, Teixeira CR, Schuch AW, Perazzoli C, Saul C. Desenvolvimento de neoplasias/adenomas avançados colorretais no seguimento a longo prazo de clientes submetidos a colonoscopia com polipectomia. *Arq Gastroenterol.* 2009; 46(3):167-72.
3. Petroianu A, Alberti LR, Lima DCA, Hauter HL, Rodrigues KCL, Mendes JCA. Achados colonoscópicos em pessoas sem quadro clínico de doença colorretal. *Arq Gastroenterol.* 2009; 46(3):173-8.
4. Bressan AK, Carneiro VCG. Bases anatômicas e fisiológicas da cirurgia de intestino em clientes oncológicos. In: Matsubara MGS. Feridas e estomas em oncologia: uma abordagem multidisciplinar. São Paulo: Lemar; 2012. p.151-9.
5. Barbutti RCS, Silva MCP, Abreu MAL. Ostomia, uma

- difícil adaptação. *Rev SBPH*. 2008; 11(2):27-39.
6. Delavechia RP, Terra MG, Noal HC, Padoin SMM, Lacchini AJB, Silva MEN. A percepção de si como ser-estomizado: um estudo fenomenológico. *Rev Enferm UERJ*. 2010; 18(2):223-8.
 7. Vieira CDB, Fialho AVDM. Perfil de cuidadores familiares de idosos com Acidente Vascular Cerebral Isquêmico. *Rev Rene*. 2010; 11(2):161-9.
 8. Valadares GV, Paiva RS. Estudos sobre o cuidado à família do cliente hospitalizado: contribuições para enfermagem. *Rev Rene*. 2010; 11(3):180-8.
 9. Souza JL, Gomes GC, Barros E JL. O cuidado à pessoa portadora de estomia: o papel do familiar cuidador. *Rev Enferm UERJ*. 2009; 17(4):550-5.
 10. Tesser CD. A verdade na biomedicina, reações adversas e efeitos colaterais, uma reflexão introdutória. *Physis Rev Saúde Coletiva*. 2007; 17(3):465-84.
 11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 10 ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
 12. Ministério da Saúde (BR). Secretaria Executiva, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. Humaniza SUS: Política Nacional de Humanização: a humanização como eixo norteador das práticas de atenção e gestão em todas as instâncias do SUS. Brasília: Ministério da Saúde; 2004.
 13. Siqueira KM, Barbosa MA, Boemer MR. Experiencing the situation of being with cancer: some revelations. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2007; 15(4):605-11.
 14. Capello EMCS, Velosa MVM, Salotti SRA, Guimarães HCQCP. Enfrentamento do cliente oncológico e do familiar/cuidador frente à terminalidade de vida. *J Health Sci Inst*. 2012; 30(3):235-40.
 15. Souza LM, Wegner W, Gorini MIPC. Health education: a strategy of care for the lay caregiver. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2007; 15(2):1-8.
 16. Fontes CAS, Alvim NAT. Human relations in nursing care towards cancer patients submitted to antineoplastic chemotherapy. *Acta Paul Enferm*. 2008; 21(1):77-83.
 17. Salomé GM, Santos LF, Cabeceira HS, Panza AMM, Paula MAB. Assistência de enfermagem a pessoas com estoma intestinal: dificuldades no ensino por docentes não especialistas em estomaterapia. *Nursing (São Paulo)*. 2012; 14(168):271-6.
 18. Amendola F, Oliveira MADC, Alvarenga MRM. Influence of social support on the quality of life of family caregivers while caring for people with dependence. *Rev Esc Enferm USP*. 2011; 45(4):884-9.
 19. Aragão EIS, Vieira SS, Alves MGG, Santos AF. Suporte social e estresse: uma revisão da literatura. *Psicol Foco*. 2009; 2(1):79-90.
 20. Violin MR, Mathias T, Uchimura TT. Perfil de clientes colostomizados inscritos em programa de atenção aos estomizados. *Rev Eletr Enf [periódico na Internet]*. 2008 [citado 2012 jun 28]; 10(4): [cerca de 6 p]. Disponível em: http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v10/n4/v10n4a05.htm
 21. Dázio EMR, Sonobe HM, Zago MMF. The meaning of being a man with intestinal stoma due to colorectal cancer: an anthropological approach to masculinities. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2009; 17(5):664-9.