



O PREPARO DO FAMILIAR PARA O CUIDADO À PESSOA COM ESTOMIA THE PREPARATION OF THE FAMILY MEMBER FOR THE CARE OF THE PERSON WITH OSTOMY

EL PREPARO DEL FAMILIAR PARA EL CUIDADO A LA PERSONA CON OSTOMÍA

Jociel Lima de Souza¹, Giovana Calcagno Gomes², Daiani Modernel Xavier³, Simone Quadros Alvarez⁴, Stella Minasi de Oliveira⁵

RESUMO

Objetivo: conhecer como se dá o preparo do familiar cuidador para o cuidado à pessoa com estomia. **Método:** estudo descritivo, de abordagem qualitativa, com Análise Temática. A coleta de dados foi realizada por entrevistas semiestruturadas gravadas, com cinco familiares cuidadores de pessoas com estomias, de um hospital do Sul do Brasil, conforme aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, sob Protocolo nº 38/2007. **Resultados:** após a análise duas categorias emergiram << O cuidador frente à necessidade da estomização >> e << O preparo do familiar para o cuidado à pessoa com estomia >>. **Conclusão:** foi possível verificar que o familiar cuidador da pessoa com estomia é despreparado para o cuidado e sem conhecimentos acerca do processo de estomização, mas assume o cuidado, apesar de seu próprio despreparo. Assim, necessita ser auxiliado pelo enfermeiro, no sentido de ser instrumentalizado para desempenhar esse cuidado de forma segura. **Descritores:** Família; Estomia; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to know how happens the preparation of the family member for the care of the person with ostomy. **Method:** it is a descriptive study, of qualitative approach, with Thematic Analysis. Data collection was conducted by semi-structured interviews recorded, with five caregiver family members of people with ostomies, of a hospital from the Brazilian South, as approval of the Ethics Research Committee of Universidade Federal do Rio Grande do Sul, under Protocol nº 38/2007. **Results:** after the analysis two categories have emerged << “The caregiver faced with the need of stomization” >> and << “The preparation of the family member for the care of the person with ostomy”>>. **Conclusion:** It was possible to verify that the caregiver family member of the person with ostomy is unprepared for the care and without knowledge about the stomization process, but assumes care despite its own unpreparedness. So, it needs to be assisted by the nursing professional, in order to be qualified to carry out this care in a safe manner. **Descriptors:** Family; Ostomy; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: conocer como ocurre el preparo del familiar cuidador para el cuidado a la persona con ostomía. **Métodos:** estudio descriptivo, de enfoque cualitativo, con el Análisis Temático. La recolección de datos fue realizada por entrevistas semiestruturadas grabadas, con cinco familiares cuidadores de personas con ostomía, de un hospital del Sur del Brasil, según lo aprobado por el Comité de Ética de la Universidad Federal de Rio Grande do Sul, de acuerdo con Protocolo nº 38/2007. **Resultados:** tras el análisis dos categorías emergieron << El cuidador frente a la necesidad de proceso de ostomización, >> y << El preparo del familiar para el cuidado a la persona con ostomía>>. **Conclusión:** se pudo verificar que el familiar cuidador de la persona con ostomía es despreparado para el cuidado y sin conocimientos del proceso de ostomización, pero cuida a pesar de su falta de preparación. Por lo tanto, necesita ser ayudado por el enfermero, para estar en condiciones de llevar a cabo ese cuidado de forma segura. **Descriptores:** Familia; Ostomía; Enfermería.

¹Enfermeiro, Especialista em Enfermagem do Trabalho, Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: jocielsouzas@yahoo.com.br; ²Enfermeira, Professora Doutora da Escola de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande/PPGENF/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: giovanaalcagno@furg.br; ³Aluna especial do Curso de Mestrado em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Membro do GEPECA/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: daiamoder@ibest.com.br; ⁴Enfermeira. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: simone.alvarez@ibest.com.br; ⁵Enfermeira, Professora Mestre, Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande/FURG. Rio Grande (RS), Brasil. E-mail: isminasi@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

A realização de estomia, abertura artificial confeccionada cirurgicamente no abdômen, causa inúmeros transtornos à pessoa estomizada, tendo um resultado limitante, mutilante e transformador do corpo e seu funcionamento.¹ Além das mudanças nos padrões de eliminação, dos hábitos alimentares e de higiene, seus portadores precisam adaptar-se ao uso de uma bolsa coletora para fezes e/ou urina aderida ao abdômen, resultando em autoestima diminuída, sexualidade comprometida e, muitas vezes, em isolamento social.²

A pessoa estomizada e seu familiar cuidador passam a lidar, diariamente, com a estomia e seus acessórios, requerendo apoio profissional para o seu enfrentamento.^{3,4,5} Em estudo acerca do papel do familiar cuidador à pessoa com estomia verificou-se que o familiar desempenha papel fundamental no cuidado. Geralmente, é ele quem busca orientações que o habilite a cuidar e se fazer presença, junto à pessoa com estomia, aprimorando seus conhecimentos.

No entanto, muitos se sentem inseguros quanto à sua capacidade como cuidadores. Os autores verificaram que a pessoa estomizada é portadora da dor física causada pela estomização, mas a família absorve e reflete sua dor psicológica, necessitando também de auxílio para ser potencializada como cuidadora.⁶

Verifica-se que o trabalho com pessoas estomizadas e seus familiares deve ocorrer integralmente, possibilitando a melhoria de sua situação e do seu processo de viver. Nesse sentido, o enfermeiro, como educador em saúde, deve orientar a família para a prestação dos cuidados ao familiar com estomia, considerando-o como parte integrante e indissolúvel da prática do trabalho na área da saúde. Assim, a questão que norteou este estudo foi: como se dá o preparo do familiar cuidador para o cuidado da pessoa com estomia? A partir desta indagação, objetivou-se conhecer como se dá o preparo do familiar cuidador para o cuidado à pessoa com estomia.

O conhecimento produzido nesse estudo poderá subsidiar os enfermeiros na sua prática diária junto ao familiar cuidador da pessoa com estomia, direcionando sua prática educativa de forma a auxiliá-lo a adquirir habilidades e competências para o cuidar.

MÉTODO

O presente estudo foi extraído do relatório final do Projeto de Pesquisa de Iniciação Científica/CNPq/FURG, intitulado “*O preparo do familiar para o cuidado ao portador de estomias*”, vigente de julho de 2007 a agosto 2008. Trata-se de uma pesquisa descritiva, de abordagem qualitativa. A pesquisa descritiva aborda a descrição do fenômeno investigado, possibilitando conhecer os problemas vivenciados.⁷ A abordagem qualitativa considera, como fonte de estudo, a ótica dos indivíduos que vivenciam determinado fenômeno, seu universo de significados, aspirações, crenças, valores e atitudes⁸.

O Estudo foi desenvolvido no primeiro semestre de 2008, em um Serviço de Estomaterapia (SE) de um Hospital Universitário (HU) do sul do país. Esse serviço tem 17 anos de atuação junto às pessoas com estomias e familiares, atuando nas áreas de assistência, ensino, pesquisa e extensão.

Participaram do estudo cinco familiares de pessoas com estomia atendidas no SE. Foram critérios de inclusão: ser familiar cuidador de pessoa com estomias e aceitar participar da pesquisa, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e permitir a gravação da entrevista e divulgação dos resultados. Esse consentimento foi assinado em duas vias, ficando uma cópia com cada participante.

A coleta dos dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas, únicas com cada participante. A entrevista é uma atividade em que ocorre uma aproximação sucessiva da realidade que nunca se esgota, fazendo uma combinação particular entre teoria e prática.⁸ Foram efetuadas individualmente durante as consultas de enfermagem e gravadas para posterior análise. O número de entrevistas foi delimitado pela saturação de dados e os familiares cuidadores foram questionados quanto ao impacto da notícia da necessidade da estomização no familiar, as razões que fizeram com que fosse o cuidador, os recursos que dispõem para o cuidado e ao seu preparo para o cuidado à pessoa com estomia.

Procedeu-se à análise de conteúdo, técnica em que o foco é a fala dos indivíduos, uma vez que se considera a existência de uma correspondência entre o tipo de discurso e as características do meio ou realidade onde este indivíduo se insere.⁹ Este método foi operacionalizado por meio das seguintes etapas: pré-análise, na qual se procedeu a organização do material empírico; exploração do conteúdo; tratamento dos resultados e

interpretação, na qual os resultados tornam-se significativos e válidos, gerando categorias empíricas, revelando os elementos constitutivos do fenômeno investigado.⁹

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética da Associação de Caridade Santa Casa do Rio Grande, recebendo parecer favorável de número 38/2007, como determina a Resolução 196, de 10 de outubro de 1996, do Ministério da Saúde.¹⁰ Para garantir o anonimato os participantes do estudo foram identificados pela letra F, seguida do número sequencial das entrevistas.

RESULTADOS

As pessoas com estomias eram três do sexo feminino e duas do sexo masculino, todas com mais de 60 anos, com estomias permanentes, que tiveram como causa da estomização adenocarcinoma de reto (três) ou de sigmóide (dois). Os cinco familiares cuidadores participantes do estudo eram do sexo feminino. Três cuidadoras eram filhas da pessoa com estomia; uma era sobrinha, mas ao ser questionada, se autodenominava como filha; e a quinta cuidadora era uma profissional contratada pela família para cuidar do paciente. No entanto, ao ser questionada se considerava também como uma filha. Suas idades variaram entre 30 anos, a cuidadora mais jovem, e 54 anos, a cuidadora com mais idade. Em relação ao tempo de cuidado, este variou entre três e seis anos.

Da análise dos dados emergiram duas categorias: **“O cuidador frente à necessidade da estomização”** e **“O preparo do familiar para o cuidado à pessoa com estomia”**.

• O cuidador frente à necessidade da estomização

Em nosso meio, o câncer é visto como doença estigmatizante e, comumente, relacionada à morte. O recebimento de um diagnóstico de câncer para a família apresenta-se como algo apavorante.

Quando eu soube que ele tinha câncer de estômago, eu fiquei apavorada, apavorada, apavorada, apavorada. (F1)

Cuidadores são surpreendidos por esse diagnóstico e, ao serem comunicados da necessidade da realização da estomia em seu familiar, não conseguem dimensionar o significado deste procedimento, tendo em vista tratar-se de um processo pouco conhecido da população em geral. Além disso, impactados pelo diagnóstico, podem apresentar-se abalados emocionalmente,

tendo sua capacidade de compreensão diminuída.

Fui assim, pega de surpresa, porque ele, de uma hora para outra, estava bem e de repente veio a sentir cólicas e não vinha aos pés. Veio ao hospital e já baixou. Foi diagnosticado que ele tinha um câncer maligno, que iria fazer cirurgia, que iria usar bolsa de colostomia. (F2)

Foi uma coisa muito rápida, que aconteceu com ele. Era uma pessoa forte e disposta. Andava de bicicleta, fazia tudo. De repente, ele adoeceu e foi uma coisa rápida, um câncer. Fiquei trinta e três dias com ele no hospital. Ele fez uma cirurgia e o médico falou para ele voltar em três meses que, provavelmente tiraria a bolsinha de colostomia. Mas, ele piorou [...] o médico disse que ele não aguentava, mandou ele para casa e disse para cuidar bem, que talvez ele não durasse mais de três meses. Realmente, uma pessoa que estava com setenta quilos ficar com trinta e sete. Ele caiu muito e nós sem entendermos muito e assustados. (F1)

Acreditam que é indispensável o apoio dos familiares à pessoa com estomia, principalmente, logo após a estomização, pois a pessoa vivencia momentos de intensa desordem emocional, além de ter de (re)aprender a cuidar de si.

Todos aceitaram. Nenhum de nós teve problemas com isso. (F4)

No início, ela ficou esperançosa porque achou que iria usar só um mês e voltar ao normal. Mas, o filho dela veio do Rio e disse que era bem melhor ela usar a bolsinha do que morrer. Ela aceitou. Mas, naquele momento, não iria ter condições de se cuidar sozinha, precisava da família ali. (F5)

Achei porque eu preferia minha mãe viva a ela morta. Estava consciente de que se ela não fizesse a cirurgia, ela morreria. Então, nós tivemos que aceitar. Foi bem difícil, mas aceitamos. Tem horas que a gente olha e diz: por quê? Por que, coitada? Por que sofrer, estar assim usando aquela bolsa, por quê? Foi difícil para todos. Mas, encarei e cuidei com todo o meu carinho. (F4)

Verificou-se, neste estudo, que algumas famílias apresentam uma forma de enfrentamento diferenciada. Ao receberem o diagnóstico, passam a agir objetivamente, lançando mão de seus mecanismos de defesa, indo em busca de conhecimentos acerca do cuidado necessário ao bem-estar de seu familiar.

Não achei tão traumático. Se é uma coisa que para ficar boa. Se tem que fazer, tem que fazer. Se tem que usar, tem que usar. É para ela ficar bem, por isso tem que fazer. Até se fosse para mim mesma, também seria. Estou me esforçando para aprender tudo que eu puder para cuidar melhor. (F3)

• O preparo do familiar para o cuidado à pessoa com estomia

Frente a uma situação de doença e da necessidade de cuidados, a família, geralmente, se organiza para cuidar de seu familiar como forma de preservar-lhe a vida, proporcionando-lhe conforto e bem-estar. Na maioria das vezes, um familiar é eleito pelos demais para ser o cuidador direto. Neste estudo, vários foram os motivos elencados pelas famílias para a determinação desta pessoa:

A falta de outro familiar com habilidades para o cuidado pode ser determinante para a definição dos cuidadores.

É porque eles vieram lá de fora. Eles não têm filhos; não têm ninguém que repare eles. Assim, alugaram casa lá perto da minha. (F2)

É o que está mais próximo, mora junto, depois seria eu mesma. É eu e o meu pai. Não sei se é porque as gurias moram longe, no Cassino. Então, eu que estou sempre correndo atrás de médico, de tudo. Não tem mais ninguém que faça. (F4)

Ao olhar da família, este(a) cuidador(a) agrega as características e habilidades necessárias ao cuidado devido a experiências anteriores como cuidador(a).

Não sei se sou a mais dedicada, eu sou a mais velha. Então acarreta mais porque os outros são mais novos, inexperientes. Já me disseram que eu tenho aquela mania de liderança. Sabe, tomo a frente. Se tem que baixar, se tem exame médico de laboratório, é tudo eu que procuro fazer. Sempre fui eu quem tomou a iniciativa. Me chamaram disso, liderança. (F1)

Não tenho nenhum nojo, então cuido sem nenhum problema. (F5)

A disponibilidade de tempo e a proximidade com a pessoa com estomia se apresentam como fatores que são determinantes na definição do familiar cuidador.

Acho que a disponibilidade de tempo e por estar mais perto, porque meus irmãos moram em Porto Alegre e eu tenho acompanhado em tudo. É meio complicado, porque nenhum deles tem tempo, trabalham muito, e não se atinariam. (F3)

Outros cuidadores são escolhidos por demonstrarem vontade e vocação para o cuidado.

Não sei te explicar o que eu sinto. Eu só sei que onde eu vejo doente, na minha volta, eu tenho que cuidar porque quando eu estava com eles baixado aqui, eu não cuidava só deles. O pessoal do salão que estava na volta, eu cuidava. Acho que é vocação. Que onde eu vejo alguém doente eu estou sempre ajudando, sempre

cuidando. Gosto de fazer isso. Eu que sou a liderança. [...] Mas se acontecesse qualquer coisa vinham em mim. Fazer uma cirurgia simples eles vinham em mim, qualquer coisinha que eles iam fazer. Os outros dois, no caso, estavam morando com ele. Meu irmão e minha irmã morando até os quarenta anos com ele, e eles mandavam me chamar. Eu tinha que vim, de onde eu estivesse. (F1)

Quando na família não há uma pessoa que reúna as condições enumeradas anteriormente, busca-se no cuidado profissional uma alternativa capaz de subsidiar seu familiar com estomia com os cuidados especiais que este(a) necessita. Ao decidir por um cuidador fora do contexto familiar, a família o faz em busca de alguém que reúna as características necessárias para o cuidado, principalmente conhecimento e afetividade.

Porque cuidava desta outra senhora. Era outro tipo de operação. Eles viram o carinho meu por aquela pessoa. Porque cada pessoa que eu cuido eu sinto como se fosse um parente meu. Eu gosto de cuidar como se fosse parente meu. O filho dela chegou e pediu para eu pegar a mãe dele para cuidar. Ela é carinhosa! Tem que ser carinhosa e, ao mesmo tempo, tem que ser firme, porque doente é doente. [...] Mas eu continuava visitando ela, porque conquistei a amizade com a família. Me convidaram para cuidar ela. Eu não sou enfermeira, mas até os curativos dela eu fazia. (F5)

Após ser escolhido como cuidador direto, o membro da família, em um primeiro momento, pode sentir-se assustado e apresentar um grande sofrimento, pois a estomização é um procedimento pouco conhecido, requer cuidados muito específicos como a troca e limpeza das bolsas de estomias, submetendo este familiar a um estranhamento frente ao desconhecido. Apesar de seu medo, o familiar cuidador precisa vencê-lo e, assim, superar possíveis conflitos internos para poder desempenhar seu novo papel diante da responsabilidade a ele conferida.

Os primeiros dias, eu fiquei meio assustada assim de mexer. Nos primeiros dias, eu não quis olhar muito. Depois, acabei me acostumando, me dei conta que se desse problema tinha que ser eu a cuidar. Então tinha que enfrentar e aprender. (F3)

Não sei. Nem sei te dizer, como posso dizer. Sei lá! eu nunca vi ninguém fazer isso. Eu nunca limpei ninguém nem convivi com pessoas que fizessem isso. Assim, eu não sei. Isso, acho que veio de mim assim mesmo, sabe? Eu assumi para mim o cuidado. (F2)

Frente à fragilidade física e emocional apresentada pelo familiar eleito pela família

para cuidar, outros familiares mobilizam-se no sentido de dar-lhe suporte, vindo a colaborar com esse, agregando esforços para que a pessoa com estomias não seja privado do cuidado. Em alguns casos, verifica-se que a estomização contribui para uma maior união familiar, tendo em vista que parentes de fora do contexto domiciliar possam vir a contribuir, nesse contexto, com o cuidado. Assim, verificou-se que a estomização e a necessidade de cuidados de seu portador podem levar a família a expandir-se como forma de ampliação de sua rede de apoio social.

Fazem a mesma coisa porque eu passei pra eles. Todos fazem a mesma coisa que eu faço, porque ele fica um mês com cada um. Antes, ele ficava só comigo. Ele ficou um ano e dois meses comigo. Quando a minha mãe faleceu, entrei em depressão. Eu era muito ligada, demais com eles. Eles moravam comigo. Era muito ligada, entrei em depressão e eles se obrigaram a cada um ficar um mês para me dar uma aliviada. Eu tive que fazer um tratamento, para me dar uma aliviada, eles ficam. Mas se ele pudesse, ele ficava definitivo comigo porque ele se sente muito seguro. Os outros também fazem é que ele tem uma mania. Como eu sempre fui de fazer tudo, ele já se acostumou. Mas, os outros fazem bem feito também. (F1)

Não, até nos uniu mais. Todinhos nós. São cinco filhos, mais o pai, e mais a minha prima que foi criada com nós. Então nos uniu bem. A gente está sempre na volta. As gurias estão morando no Cassino, mas assim mesmo, estão sempre na volta. (F4)

Frente ao fato de ser o cuidador, o familiar precisa se preparar para o desempenho do cuidado. Ao serem questionados acerca de que conhecimentos achavam necessários, estes referiram, principalmente, paciência e força de vontade como formas de superação para a falta de conhecimentos específicos para o cuidado a pessoa com estomia.

Acho que, principalmente, paciência. Tem que ter paciência. Não se pode ter nojo. Eu acho que tem que ser isso pra cuidar de uma pessoa assim. Porque para cuidar de uma pessoa, para lidar com isso tens que [...] não pode ser uma pessoa atacada, uma pessoa que tenha nojo, porque tu não vai fazer de boa vontade. Acho assim que deve ser isso. (F2)

Mais é a força de vontade. Eu acho, porque eu não tinha conhecimento nenhum sobre a colostomia, entendesse? Mas eu queria aprender. (F5)

Tendo em vista o estranhamento do familiar para cuidar e a necessidade da prestação de cuidados específicos e da aquisição de habilidades específicas, a família

busca, nos profissionais da saúde, os conhecimentos e informações que os instrumentalizem para o cuidado.

Tem que ter uma pessoa que saiba para ensinar. Depois que tu pega com outra pessoa, é bem fácil. Tem que ter uma orientação de alguém capaz para isso. No caso, comecei com as enfermeiras da Santa Casa, de Porto Alegre. Depois vim para cá, com o assistente social e a enfermeira do grupo. Assisti as reuniões onde eles passavam slides e conversavam. (F1)

Nos primeiros dias que ele saiu do hospital, que ele foi para casa, chamamos uma pessoa que tivesse mais acostumada a fazer isso. Nunca tinha feito, nem visto ninguém fazer. Chegou uma pessoa dizendo que sabia [...]. Antes de ele sair do hospital, eu já vim aqui pegar as bolsas. A enfermeira do HU me explicou como é que era tudo direitinho, mas mesmo assim eu não quis arriscar. Deixei essa pessoa que disse que sabia ir lá à casa dele para mim ver como é que era. [...] Achei, pelo que a enfermeira do HU tinha me explicado, que não era aquilo que ela estava fazendo, porque ela não achava jeito de fazer. Assim, peguei e não chamei mais ela. Acho que melhor do que ela eu faço. Pelo que ela(enfermeira) me explicou, eu peguei a fazer sem medo nenhum. (F2)

Todo o tipo de conhecimento a gente precisa ter. Tem que aprender para poder ajudar. Aprender a colocar, a como fazer a higiene da bolsa. (F4)

DISCUSSÃO

As causas da realização de estomia são múltiplas, no entanto, o câncer é a patologia que mais comumente resulta na necessidade deste procedimento cirúrgico. O censo do Instituto Nacional do Câncer (INCA) estimou que, em 2010, foram diagnosticados 28.110 casos de câncer colorretal no Brasil, sendo 13.310 casos em homens e 14.800 casos em mulheres, muitos desses resultaram em estomias.¹¹

É com a família que a pessoa com estomia encontra apoio, conforto e, busca ajuda para as constantes situações difíceis, as quais precisa enfrentar no seu cotidiano de vida.¹² A família, diante desse processo, muitas vezes, precisa repensar a sua estrutura e forma organizacional enquanto grupo, porque o cuidado a pessoa com estomias exige a presença constante de um cuidador.¹³

A pessoa com estomia e seu familiar cuidador passam a lidar, diariamente, com a estomia e seus acessórios. Ambos convivem com a necessidade de manipular diretamente fezes ou urina. Essa convivência pode apresentar-se como desestruturante e os levar a um sentimento de diminuição da

autoestima, requerendo apoio profissional para o seu enfrentamento.⁶

Após o impacto do diagnóstico, é indispensável o apoio dos familiares à pessoa com estomia, principalmente, nos primeiros períodos após a estomização, pois a pessoa vivencia momentos de intensa desordem emocional, além de ter de reaprender a cuidar de si.¹² Ao serem orientados pelos profissionais de saúde acerca da necessidade da realização do procedimento, os familiares podem compreender a estomização como sendo uma possibilidade da cura, ou como uma forma de evitar a morte de seu familiar. Dessa forma, mesmo angustiados, passam a aceitar a realização da cirurgia e se preparar para o seu cuidado.⁴

Considera-se o apoio da família como um fator determinante para a aceitação da estomia por parte do paciente estomizado. Ela é sua primeira fonte de apoio e, por serem as pessoas mais próximas da pessoa com estomia, podem entender melhor suas reações, passando as informações importantes à equipe de saúde que subsidiará a execução de um plano terapêutico de reinserção e de reabilitação deste paciente.¹⁴

A família, na interação com seu meio dinâmico-social, possui capacidade de resiliência no enfrentamento das adversidades vivenciadas cotidianamente no processo de viver do ser humano. Nesse sentido, é um suporte indispensável à reintegração social do estomizado.^{15,16}

Há multiplicidade de fatores que intervêm na escolha do cuidador principal em âmbito familiar. Essa escolha pode ocorrer por disponibilidade ou por obrigação, para retribuir cuidados recebidos anteriormente, pela relação de parentesco, pela proximidade física ou disponibilidade de tempo para cuidar.¹⁵

A responsabilidade pelo cuidado a pessoa com estomias pode ficar a cargo de um familiar que, em geral, não possui preparo que o permita cuidar do outro sem interferir no seu próprio cuidado. Esse cuidador geralmente possui outras atividades, as quais precisam ser conciliadas com o cuidado, tais como o cuidado dos filhos, da casa e atividade profissional, podendo sentir-se sobrecarregado para cuidar, levando-o ao adoecimento, necessitando de apoio profissional para esse enfrentamento.^{3,17,18}

Estudo que avaliou o perfil do cuidador familiar de portadores de estomias mostra que 58% deles não sabia o que era um estoma, 42% não haviam recebido orientações acerca dos cuidados com o estoma e 25% deles sentiram dificuldades em aceitar com naturalidade a

condição de seu familiar estomizado¹⁴. Nesse sentido, as informações fornecidas aos familiares cuidadores não podem ser restritas a pequenas e curtas conversas na hospitalização, mas sim permear todo o período antes, durante e depois da cirurgia, reconhecendo que a família, a rede de apoio e amigos são eixos importantes na ressignificação positiva desta etapa da vida.¹⁹

Para cuidar da pessoa com estomia, o familiar cuidador necessita ser potencializado no que diz respeito à aquisição de novas habilidades de cuidado relativas ao uso e troca de bolsas coletoras, cuidados após radioterapia e quimioterapia, cuidados com a dieta, entre outros. Para orientar o familiar cuidador, o enfermeiro precisa levar em consideração os aspectos objetivos e subjetivos do cuidado que deverá ser prestado, de forma a atender integralmente suas necessidades, garantindo-lhe assim uma melhor adaptação, qualidade de vida, autonomia e empoderamento.^{6,20}

O enfermeiro necessita reconhecer o impacto da estomia para o familiar cuidador e implementar estratégias de cuidados.⁵ Destacam-se a realização das orientações acerca do processo de adaptação e o uso da bolsa coletora; o cuidado com a estomia e com a alimentação adequada, além do encaminhamento e estímulo para a participação de um grupo de apoio que possa ajudar os estomizados a conviverem com esta nova situação, a qual passa a integrar o todo que compõe o processo de viver dessa pessoa e de seu familiar cuidador.^{21,22}

Considerando que este é um estudo descritivo, recomenda-se a realização de outros estudos acerca do cuidado familiar e suas nuances que permitam comparar esses resultados com os observados em outras realidades, buscando estratégias efetivas para minimizar a ansiedade e o sofrimento das famílias que vivenciam o cuidado à pessoa com estomia.

CONCLUSÃO

O estudo objetivou conhecer como se dá o preparo do familiar cuidador para o cuidado a pessoa com estomias. Os dados evidenciaram que, frente à necessidade da estomização de seu familiar, o diagnóstico de câncer é reconhecido como apavorante, pegando o familiar cuidador de surpresa abalando-o emocionalmente. Eles (familiares) acreditam que é indispensável o cuidado familiar e buscam adquirir conhecimentos que os habilitem a cuidar.

Quanto ao preparo do familiar cuidador para a prestação do cuidado à pessoa com

estomias, verificou-se que os familiares se organizam para cuidar como forma de preservar-lhe a vida, fornecendo-lhe conforto e bem-estar. Geralmente, um familiar é eleito pela família como o cuidador principal. Diversos foram os motivos apontados para esta escolha: falta de outro familiar com habilidades para o cuidado, por este agregar características e habilidades para o cuidado, a partir de experiências anteriores; por estarem disponíveis e próximos à pessoa com estomias e por estes demonstrarem vontade e vocação para o cuidado.

Na falta de familiar para cuidar do doente, a família busca no cuidador profissional uma alternativa. Muitos familiares cuidadores sentem-se assustados e sofrem, pois desconhecem a estomização, tendo que superar seus medos e conflitos para desempenharem o seu papel.

Ao organizarem-se para cuidar, a família pode expandir-se como forma de ampliação de sua rede de apoio social. Na procura para se preparar para o desempenho do cuidado, buscam na paciência e na força de vontade a superação e, nos profissionais da saúde, conhecimentos e informações.

Conclui-se que o familiar cuidador da pessoa com estomia é, geralmente, despreparado para o cuidado e sem conhecimentos acerca do processo de estomização. Mas, frente à necessidade de cuidados de seu familiar, assume seu cuidado, apesar de sua fragilidade. O cuidador necessita ser auxiliado pelos profissionais da saúde, no sentido de ser instrumentalizado para desempenhar esse cuidado de forma segura.

Cada família vivencia o cuidado à pessoa com estomias de forma singular, assumindo uma postura própria, geradora de necessidades diferenciadas de apoio. O(a) cuidador(a) se prepara para o cuidado no próprio cotidiano de cuidar, apresentando dúvidas, medos e fragilidades. Os profissionais da saúde, em especial os enfermeiros, precisam compreender como se dá o cuidado familiar, as necessidades individuais de cada família, com o objetivo de minimizar suas fragilidades, auxiliando-os a identificarem formas de enfrentamento das situações cotidianas, possibilitando-lhes um viver mais autônomo e instrumentalizado.

AGRADECIMENTOS

Estudo realizado com apoio do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico/Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica/CNPq PIBIC/FURG, 2008. Rio Grande (RS), Brasil.

REFERÊNCIAS

1. Guerrero S, Angelo M. Impacto del estoma enteral en el niño y la familia. *Av enferm* [Internet]. 2010 Oct [cited 2011 Nov 13];28(suppl 1):99-108. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/aven/v28s1/v28s1a09.pdf>
2. Nascimento CMS, Trindade GLB, Luz MHBA, Santiago RF. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. *Texto & contexto enferm* [Internet]. 2011 July/Sep [cited 2012 July 19];20(3):557-64. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v20n3/18.pdf>
3. Avanci BS, Carolindo FM, Góes FGB, Netto NPC. Cuidados paliativos à criança oncológica na situação do viver/morrer: a ótica do cuidar em enfermagem. *Esc Anna Nery Rev Enferm* [Internet]. 2009 Oct/Dec [cited 2012 Mar 25];13(4):708-16. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n4/v13n4a04.pdf>
4. Sinha A, Goyal H, Singh S, Rana SPS. Quality of Life of Ostomates with the Selected Factors in a Selected Hospital of Delhi with a View to Develop Guidelines for the Health Professionals. *Indian J Palliat Care* [Internet]. 2009 July/Dec;15(2):111-4. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3034300/>
5. Davim RMB, Moraes MST, Silva RAR, Costa DARS, Barros FXM, Carvalho CFS. Systematization of the nursing assistance delivered to ostomized patients. *J Nurs UFPE on line* [Internet]. 2012 July;6(7):1697-705. Available from: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/2641/pdf_1313
6. Souza JL, Gomes GC, Barros EJL. O cuidado à pessoa com estomia: o papel do familiar cuidador. *Rev enferm UERJ* [Internet]. 2009 Oct/Dec [cited 2012 May 19];17(4):550-55. Available from: <http://www.facenf.uerj.br/v17n4/v17n4a17.pdf>
7. Triviños ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas; 2009.
8. Minayo MCS, (organizador). Pesquisa social: teoria, método e criatividade. 29 ed. Petrópolis (RJ): Vozes; 2010.
9. Bardin L. Análise de Conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
10. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo

seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 1996.

11. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Incidência de Câncer no Brasil. Brasília: Instituto Nacional de Câncer; 2010.

12. Emslie C, Browne S, MacLeod U, Rozmovits L, Mitchell E, Ziebland S. 'Getting through' not 'going under': a qualitative study of gender and spousal support after diagnosis with colorectal cancer. Soc sci med [Internet]. 2009 [cited 2012 Nov 25];68(6-9):1169-75. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2706322/>

13. Silva GP, Freire DCD, Valença MP. Vivências dos familiares no processo de cuidar de uma criança estomizada. Rev Estima [Internet]. 2010 [cited 2012 June 8];8(2):12-9. Available from: http://www.revistaestima.com.br/index.php?option=com_content&view=article&id=21%3Aartigo-original-1&catid=15%3Aeducacao-82&Itemid=86&lang=pt

14. Menezes APS, Quintana JF. A percepção do indivíduo estomizado quanto à sua situação. Rev bras promoç saúde (Impr.) [Internet]. 2008 [cited 2012 Apr 22];21(1):13-8. Available from: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/408/40821103.pdf>

15. Silva LWS, Lima AA, Santos FF, Oliveira JAL, Araujo TC. A necessidade de capacitar a família para cuidar em seu ambiente domiciliar: um relato de experiência. Rev Conex UEPG [Internet]. 2010 [cited 2012 July 29];6(1):90-3. Available from: <http://www.revistas2.uepg.br/index.php/conexao/article/viewFile/3753/2636>

16. Fonseca CEP, Costa LHR. Living after colostomy: impact on quality of life. J Nurs UFPE on line [Internet]. 2011 July [cited 2012 Aug 21];5(5):1137-44. Available from: http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/1524/pdf_543

17. Brondani CM, Beuter M, Alvim NAT, Szareski C, Rocha LS. Cuidadores e estratégias no cuidado ao doente na internação domiciliar. Texto & contexto enferm [Internet]. 2010 July/Sept [cited 2012 Apr 12];19(3):504-10. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v19n3/a12v19n3.pdf>

18. Schossler T, Crossetti MG. Cuidador domiciliar do idoso e o cuidado de si: uma análise através da teoria do cuidado humano de Jean Watson. Texto & contexto enferm [Internet]. 2008 Apr/Jun [cited 2012 July

10];17(2):280-7. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n2/09.pdf>

19. Silveira CL, Budó MLD, Silva FM, Durgante VL, Wünsch S, Simon BS et al. Cuidadora de familiar com doença crônica incapacitante: percepções, motivações e repercussões. Rev enferm UFSM [Internet]. 2012 Jan/Apr [cited 2012 June 27];2(1):67-78. Available from: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/download/3828/3128>

20. Dabirian A, Yaghmaei F, Rassouli M, Tafreshi MZ. Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. Patient Prefer Adherence. 2011 [cited 2012 Nov 25];5:1-5. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc3034300/>

21. Souza PCM, Costa VRM, Maruyama SAT, Costa ALRC, Rodrigues AEC, Navarro JP. As repercussões de viver com uma colostomia temporária nos corpos: individual, social e político. Rev eletrônica enferm [Internet]. 2011 Jan/Mar [cited 2012 June 16];13(1):50-9. Available from: <https://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/7928/91600>

22. Barros EJJ, Santos SSC, Erdmann AL. Social network of support for stomized seniors according to complexity. Acta paul enferm [Internet]. 2008 [cited 2012 June 21];21(4):595-601. Available from: http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n4/en_a10v21n4.pdf

Submissão: 18/09/2012

Aceito: 26/01/2013

Publicado: 01/03/2013

Correspondência

Daiani Modernel Xavier

Av. Cidade de Pelotas, 1443

Bairro Rural

CEP: 96212-114 – Rio Grande (RS), Brasil