

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Bruna Sodré Simon

**FORTALECENDO-SE PARA SEGUIR A VIDA: EXPERIÊNCIA DE
FAMÍLIAS AO CONVIVER COM FAMILIAR ADULTO COM
ESTOMIA POR CÂNCER INTESTINAL**

Santa Maria, RS
2020

Bruna Sodré Simon

**FORTALECENDO-SE PARA SEGUIR A VIDA: EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS AO
CONVIVER COM FAMILIAR ADULTO COM ESTOMIA POR CÂNCER
INTESTINAL**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), como requisito para obtenção do título de **Doutora em Enfermagem**.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini
Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Maria Ribeiro Lacerda

Santa Maria, RS
2020

Simon, Bruna Sodré

Fortalecendo-se para seguir a vida: experiência de famílias ao conviver com familiar adulto com estomia por câncer intestinal / Bruna Sodré Simon.- 2020.

168 p.; 30 cm

Orientadora: Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

Coorientadora: Maria Ribeiro Lacerda

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa Maria, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós Graduação em Enfermagem, RS, 2020

1. Enfermagem da família 2. Família 3. Estomia 4. Neoplasias intestinais 5. Interacionismo Simbólico I. Girardon-Perlini, Nara Marilene Oliveira II. Lacerda, Maria Ribeiro III. Título.

Sistema de geração automática de ficha catalográfica da UFSM. Dados fornecidos pelo autor(a). Sob supervisão da Direção da Divisão de Processos Técnicos da Biblioteca Central. Bibliotecária responsável Paula Schoenfeldt Patta CRB 10/1728.

Declaro, BRUNA SODRÉ SIMON, para os devidos fins e sob as penas da lei, que a pesquisa constante neste trabalho de conclusão de curso (Tese) foi por mim elaborada e que as informações necessárias objeto de consulta em literatura e outras fontes estão devidamente referenciadas. Declaro, ainda, que este trabalho ou parte dele não foi apresentado anteriormente para obtenção de qualquer outro grau acadêmico, estando ciente de que a inveracidade da presente declaração poderá resultar na anulação da titulação pela Universidade, entre outras consequências legais.

Bruna Sodré Simon

**FORTALECENDO-SE PARA SEGUIR A VIDA: EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS AO
CONVIVER COM FAMILIAR ADULTO COM ESTOMIA POR CÂNCER
INTESTINAL**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), como requisito para obtenção do título de **Doutora em Enfermagem**.

Aprovada em 17 de dezembro de 2020:

Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini, Dra. (UFSM)
(Presidente/Orientadora)

Maria Ribeiro Lacerda, Dra. (UFPR) - Videoconferência
(Coorientadora)

Nídia Sandra Guerrero Gamboa, Dra. (UNAL, Colômbia) - Videoconferência

Idevânia Geraldina Costa, Dra. (Lakehead University, Canadá) - Videoconferência

Raquel Pötter Garcia, Dra. (UNIPAMPA) - Videoconferência

Maria Denise Schimith, Dra. (UFSM) - Videoconferência

Santa Maria, RS
2020

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus Pais, por me ensinarem os valores e a importância da família e por serem meus alicerces. Dedico também as famílias participantes deste estudo por permitirem que eu desse voz e visibilidade as suas experiências, e as demais famílias que convivem com condições crônicas de saúde.

AGRADECIMENTOS

À **Deus**, por iluminar minha vida e meus pensamentos; guiar, dar forças e saúde para vencer mais essa etapa.

À **Nossa Senhora Aparecida** por guiar meus caminhos e me proteger principalmente, nos milhares de quilômetros percorridos no primeiro ano de doutoramento.

Ao meu **Pai João** e minha **Mãe Teresinha** pelo apoio e amor incondicional. Gratidão por possibilitarem que eu seguisse meus sonhos e, mesmo distantes fisicamente me darem o suporte e incentivo para seguir em frente. As orações e energias positivas chegaram até mim, acalmaram meu coração e as ligações telefônicas diárias recarregavam minhas energias. Obrigada meu amado pai, por ser meu exemplo e me fazer perceber que mesmo diante de dificuldades, precisamos ter fé, pensamento positivo e acreditar que tudo dará certo.

Ao meu eu **Irmão Vinícius**, por vibrar a cada conquista e não medir esforços para estar ao lado dos nossos pais quando eu não pude me fazer presente. PAI, MÃE e MANO, obrigada por serem a minha fortaleza e por mantermos laços de afeto tão fortes. Amo vocês!

Aos meus **avós José, Antônia e Alberto** (in memoriam) por serem meus anjos protetores e a minha **vó Maria** por todo carinho e preocupação de sempre.

Ao meu **Companheiro Pedro**, por ter me acompanhado durante a maior parte desta caminhada, compreender meus distanciamentos e momentos de isolamento. Obrigada por cada gesto de carinho, pelas palavras incentivadoras “vai dar tudo certo, tu vai conseguir”. Tua atenção e amor foram fundamentais para que eu pudesse me fortalecer neste período e acreditar que seria possível.

Aos **meus familiares**, pelos gestos e palavras de carinho durante essa caminhada.

À minha **filha de quatro patas Kyara**, por ter sido minha fiel companheira na jornada de estudo, aulas e escritas deste trabalho.

À **Universidade Federal do Pampa** pela oportunidade de crescimento profissional e incentivo à formação, em especial, pelo afastamento integral. Esse foi de grande valia para a dedicação aos estudos.

Às minhas **orientadoras, Prof.^a Dr.^a Nara Girardon-Perlini e Prof.^a Dr.^a Maria Ribeiro Lacerda**, pelos ensinamentos compartilhados nestes quatro anos. Obrigada por acreditarem em mim e incentivarem a cada momento dar o meu melhor. Gratidão ao aprendizado e a parceria que construímos. Com vocês aprendi para além da construção deste trabalho, aprendi sobre a vida, sobre a docência, sobre o ser humano.

Aos parceiros do **Núcleo de Estudos em Cuidado e Família (NECFAM/UFSM)**, pela acolhida, pelas novas amigas, pelos momentos intensos de interações que possibilitaram grandes aprendizados para minha vida pessoal e profissional. Em especial, agradeço a Evelyn, o Eduardo e a Priscila, a ajuda de vocês foi fundamental neste processo.

À **Angélica**, minha dupla das estomias, minha parceira de estudos, conversas, desabafos. Agradeço pelo universo ter possibilitado que pudéssemos fortalecer uma amizade, a

qual os primeiros laços se deram durante minha docência orientada no Mestrado, e contribuir para a construção do conhecimento na área das estomias de eliminação.

À **Joseila** e à **Tanise**, companheiras de longas viagens para estudarmos a TFD. As interações que realizamos nesta caminhada auxiliaram muito a juntas buscarmos uma aprendizagem em cooperação.

Às **colegas do Curso de Graduação em Enfermagem da UNIPAMPA**, pelo incentivo e apoio para a concretização desta etapa de qualificação profissional.

Às **colegas Raquel e Bruna Stamm** por estarem comigo junto ao **Núcleo de Estudos em Família e Cronicidade** e possibilitarem que mesmo com meu afastamento, pudéssemos partilhar de momentos ímpares. **Raquel**, teu apoio e amizade há muito tempo me fortalecem, gratidão por tudo.

Às **colegas e amigas Jenifer Harter e Angela Zanella**, presentes que a UNIPAMPA me deu. Obrigada gurias pelo apoio e incentivo nesta caminhada.

Às **minhas amigas queridas Susan Bublitz e Kellen Zamberlan**, colegas de graduação, mestrado e amigas para a vida inteira. Obrigada pelo apoio, momentos de descontração e hospedagem nesta minha caminhada. Foi muito bom ter vocês comigo.

À **Universidade Federal de Santa Maria** pelo ensino público, gratuito e de qualidade o qual me oportunizou desde a graduação e pela possibilidade de concretizar este estudo.

Ao **Corpo Docente dos Programas de Pós-Graduação em Enfermagem**, da Universidade Federal de Santa Maria, da Universidade Federal do Paraná e da Universidade Federal de Santa Catarina, por apontar novos horizontes para o saber.

Aos **membros das bancas** de qualificação e defesa de tese, pelo olhar atento e cuidadoso e pelo tempo disponibilizado para analisar e contribuir com este trabalho.

Às **Famílias**, participantes desta pesquisa, por me permitir adentrar em seus, lares, suas vidas. Gratidão pela espontaneidade com que compartilharam suas histórias.

Aos **participantes do processo de validação** da teoria, obrigada pela disponibilidade e pelas valiosas contribuições.

Aos **membros do Núcleo de Ensino, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano e Enfermagem (NEPECHE)** da Universidade Federal do Paraná pela receptividade e conhecimentos compartilhados.

Aos **profissionais de saúde das Secretarias de Saúde de Santa Maria e Uruguaiana** pela ajuda e disponibilidade durante este período.

Enfim, gratidão a cada pessoa que se fez presente fisicamente ou não durante esta caminhada e que fazem parte da minha vida.

Paz não é aquilo que encontramos em um lugar sem ruídos, sem problemas, sem trabalho duro, mas o que permite manter a calma em nosso coração, mesmo no meio das situações mais adversas. Este é o seu verdadeiro e único significado.

Paulo Coelho

RESUMO

FORTALECENDO-SE PARA SEGUIR A VIDA: EXPERIÊNCIA DE FAMÍLIAS AO CONVIVER COM FAMILIAR ADULTO COM ESTOMIA POR CÂNCER INTESTINAL

AUTORA: Bruna Sodré Simon

ORIENTADORA: Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

COORDINADORA: Maria Ribeiro Lacerda

Este estudo teve como objetivo geral compreender a experiência de famílias ao conviver com familiar adulto com estomia por câncer intestinal, e como objetivos específicos, conhecer os significados atribuídos pela família à experiência de conviver com familiar adulto com estomia por câncer intestinal; elaborar uma teoria substantiva da experiência de famílias ao conviver com familiar adulto com estomia por câncer intestinal; e construir proposições para nortear o cuidado à família de pessoas com estomias intestinais. Trata-se de uma pesquisa interpretativista que utilizou o Interacionismo Simbólico como referencial teórico e a Teoria Fundamentada nos Dados como referencial metodológico. A coleta de dados ocorreu no período de julho de 2018 a agosto de 2019, mediante construção de genograma, ecomapa e entrevista em profundidade realizada no domicílio de 12 famílias residentes em duas cidades do interior do Rio Grande do Sul, Brasil, que conviviam com familiar adulto com estomia por câncer intestinal. Os dados foram organizados no *software* NVivo12.x86 e analisados seguindo o método comparativo constante e a proposta Glaseriana desenvolvida em duas etapas: codificação substantiva (aberta e seletiva) e codificação teórica. Na codificação teórica evidenciou-se a interrelação dos conceitos por meio da família de código teórico, denominada processo. Durante a análise dos dados utilizou-se memorandos e diagramas. A pesquisa foi aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer número 2.760.036. Os resultados do estudo permitiram elaborar a teoria substantiva denominada “Fortalecendo-se para seguir a vida: experiência de famílias ao conviver com familiar adulto com estomia por câncer intestinal” constituída pelos conceitos: Descortinando um mundo (des)conhecido, Enfrentando obstáculos, Procurando alternativas para auxiliar na nova condição, Obtendo apoio, Desenvolvendo formas para cuidar(se) e Reconhecendo a necessidade de seguir a vida, os quais correspondem aos códigos teóricos: origem, confronto, amparo, adaptação e prosseguimento. A teoria tem como conceito central “Cuidando a partir das interações” que possibilita integrar os demais conceitos e representa o conjunto de ações desenvolvidas pelas famílias baseadas em seus comportamentos, valores e crenças de como significam sua experiência como um núcleo familiar que passou, de maneira inusitada, a conviver com familiar com estomia por câncer intestinal. A experiência das famílias é um fenômeno processual, dinâmico e contínuo, que vai sendo construído ao longo do tempo por fases que se inter-relacionam, resultando em movimentos que fortalecem as famílias para seguir a vida. Entende-se que a teoria substantiva elaborada contribui para a compreensão da experiência das famílias apresentando um nível de conhecimento abrangente à equipe multiprofissional que presta assistência nesta área particular. Desse modo, pode auxiliar para práticas efetivas às pessoas com estomia e suas famílias com base nas dimensões exploradas, além de subsidiar a continuidade do cuidado dentro da rede de atenção à saúde.

Palavras-chave: Enfermagem da família. Família. Estomia. Neoplasias intestinais. Interacionismo Simbólico. Teoria Fundamentada.

ABSTRACT

STRENGTHENING ONESELF TO FOLLOW LIFE: EXPERIENCE OF FAMILIES WHEN LIVING WITH AN ADULT FAMILY WITH STOMIA BY INTESTINAL CANCER

AUTHOR: Bruna Sodré Simon

SUPERVISOR: Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

COSUPERVISOR: Maria Ribeiro Lacerda

This study's general aim was to comprehend the experience of families to live with the adult family member with stoma because of intestinal cancer, and as specific aims, to know meanings attributed, by the family, to the experience of living with an adult family member with stoma because of intestinal cancer; to elaborate a substantial theory of family experiences on living with the adult family member with stoma because of intestinal cancer; and to construct propositions to guide family care of people with intestinal stomas. It is an interpretivist research that used Symbolic Interactionism as theoretical referential and Grounded Theory as methodological referential. Data collection occurred in the period of July 2018 to August 2019, mediated the construction of genome, ecomap and in depth interviews developed at home of 12 families resided in two cities in the countryside of Rio Grande do Sul, Brazil, that lived with an adult family member with stoma because of intestinal cancer. Data were organized in the *software* NVivo12.x86 and analyzed following constant comparative method and the Glaseriana proposal developed in two steps: substantive codification (open and selective) and theoretical codification. In the theoretical codification, an interrelation of concepts through family of theoretical code, denominated process. During the data analysis, memorandum and diagrams. Research was approved by the Research Ethics Committee under the feedback number 2.760.036. Results of the study enabled to elaborate the the substantive theory denominated “Strengthening oneself to go on with life: experience of families living with an adult family member with stoma for intestinal cancer” constituted by the concepts: Unveiling a (un) known world, Facing obstacles, Looking for alternatives to help in the new condition, Getting support, Developing ways to take care (if) and Recognizing the need to follow life, which correspond to the theoretical codes: origin, confrontation, protection, adaptation and continuation. The theory has a central concept “Taking care from interactions” that enables to integrate the other concepts and represent the body of actions developed by families based in one's behavior, values and beliefs of how one's experience is signified as a family nucleus, in an unusual way, living with a family member with stoma for intestinal cancer. The experience of families is a processual, dynamic and continuous phenomenon, that is being constructed through time through phases that interrelate, resulting in movements that strengthen families to follow life. It is understood that the substantive theory elaborated contributes to the understanding of the families' experience by presenting a comprehensive level of knowledge to the multiprofessional team that provides assistance in this particular area. Thus, it can assist in effective practices for people with ostomy and their families based on the dimensions explored, in addition to subsidizing the continuity of care within the health care network.

Key-words: Family nursing. Family. Stoma. Intestinal neoplasms. Symbolic Interactionism. Grounded Theory.

RESUMEN

FORTALECERSE PARA SEGUIR LA VIDA: EXPERIENCIA DE FAMILIAS AL VIVIR CON UNA FAMILIA ADULTA CON ESTOMIA POR CÁNCER INTESTINAL

AUTOR: Bruna Sodré Simon
TUTORA: Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini
COTUTORA: Maria Ribeiro Lacerda

Este estudio tuvo como objetivo comprender la experiencia de las familias que conviven con un familiar adulto con una ostomía por cáncer intestinal, y como objetivos específicos, conocer los significados atribuidos por la familia a la experiencia de convivir con un familiar adulto con una ostomía por cáncer intestinal; desarrollar una teoría sustancial de la experiencia de las familias que viven con un familiar adulto con estoma por cáncer intestinal; y construir propuestas para orientar el cuidado de la familia de personas con ostomía intestinal. Se trata de una investigación interpretativa que utilizó el Interaccionismo Simbólico como marco teórico y la Teoría Fundamentada como marco metodológico. La recolección de datos se llevó a cabo de julio de 2018 a agosto de 2019, mediante la construcción de un genograma, ecomap y entrevista en profundidad realizada en el domicilio de 12 familias residentes en dos ciudades del interior de Rio Grande do Sul, Brasil, que convivían con un familiar adulto con estoma por cáncer intestinal. Los datos se organizaron en el software NVivo12.x86 y se analizaron siguiendo el método comparativo constante y la propuesta glaseriana desarrollada en dos etapas: codificación sustantiva (abierta y selectiva) y codificación teórica. En la codificación teórica, la interrelación de conceptos se evidenció a través de la familia de código teórico, llamado proceso. Durante el análisis de datos, se utilizaron memorandos y diagramas. La investigación fue aprobada por el Comité de Ética en Investigación con el dictamen número 2.760.036. Los resultados del estudio permitieron elaborar la teoría sustantiva denominada “Fortalecimiento para seguir con la vida: experiencia de familias que conviven con un familiar adulto con una ostomía por cáncer intestinal” que consta de los conceptos: Desvelar un mundo (no) conocido, Enfrentar obstáculos, Buscar alternativas para asistir en la nueva condición, Obtener apoyo, Desarrollar formas de cuidar (si) y Reconocer la necesidad de seguir la vida, que corresponden a los códigos teóricos: origen, confrontación, protección, adaptación y continuación. La teoría tiene como concepto central “Cuidar desde las interacciones”, que permite integrar los demás conceptos y representa el conjunto de acciones que desarrollan las familias en base a sus comportamientos, valores y creencias de cómo ha transcurrido su experiencia como núcleo familiar, inusual, vivir con un familiar con estoma por cáncer intestinal. La experiencia de las familias es un fenómeno procedimental, dinámico y continuo, que se construye en el tiempo por fases que se interrelacionan, dando como resultado movimientos que fortalecen a las familias para continuar la vida. Se entiende que la teoría sustantiva elaborada contribuye a la comprensión de la experiencia de las familias al presentar un nivel de conocimiento integral al equipo multiprofesional que brinda asistencia en esta área en particular. De esta forma, puede ayudar en prácticas efectivas para personas con ostomía y sus familias en función de las dimensiones exploradas, además de subsidiar la continuidad de la atención dentro de la red asistencial.

Palabras-clave: Enfermería da Família. Família. Estoma. Neoplasias intestinales. Interaccionismo simbólico. Teoría fundamentada.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Exemplo do registro no diário de campo realizadas no domicílio.....	66
Figura 2 – Exemplo de codificação aberta no software NVivo12.x86.....	70
Figura 3 – Exemplo de codificação seletiva no <i>software</i> NVivo12.x86.....	71
Figura 4 – Exemplo de memo reflexivo no software NVivo12.x86.....	72
Figura 5 – Diagrama do conceito “Desenvolvendo formas para cuidar(se)”.....	73
Figura 6 – Exemplo de codificação teórica no <i>software</i> NVivo12.x86.....	73
Figura 7 – Diagrama representativo da teoria substantiva “Fortalecendo-se para seguir a vida: experiência de famílias ao conviver com familiar adulto com estomia por câncer intestinal”	112

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Caracterização das famílias participantes do estudo	80
Quadro 2 – Conceito central, códigos teóricos, conceitos, subconceitos e componentes.....	91
Quadro 3 – Ações propostas para a assistência multiprofissional e interdisciplinar de acordo com o conceito “Descortinando um mundo (des)conhecido”	124
Quadro 4 – Ações propostas para a assistência multiprofissional e interdisciplinar de acordo com o conceito “Enfrentando obstáculos”.....	125
Quadro 5 – Ações propostas para a assistência multiprofissional e interdisciplinar de acordo com o conceito “Procurando alternativas para auxiliar na nova condição”.....	125
Quadro 6 – Ações propostas para a assistência multiprofissional e interdisciplinar de acordo com o conceito “Obtendo apoio”.....	126
Quadro 7 – Ações propostas para a assistência multiprofissional e interdisciplinar de acordo com o conceito “Desenvolvendo formas para cuidar(se)”	126
Quadro 8 – Ações propostas para a assistência multiprofissional e interdisciplinar de acordo com o conceito “Reconhecendo a necessidade de seguir a vida”	126

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRASO	Associação Brasileira de Ostomizados
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CID 10	Código Internacional de Doenças
CNPq	Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico
COFEN	Conselho Federal de Enfermagem
CRS	Coordenadoria Regional de Saúde
ESF	Estratégia de Saúde da Família
FEGEST	Federação Gaúcha de Estomizados
GUD	Gerenciamento de Usuários com Deficiência
HUSM	Hospital Universitário de Santa Maria
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IS	Interacionismo Simbólico
NECFAM	Núcleo de Estudos em Cuidado e Família
NEFAC	Núcleo de Estudos em Família e Cronicidade
NEPECHE	Núcleo de Ensino, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano e Enfermagem
NESCON	Núcleo de Educação em Saúde Coletiva
PI	Pessoa Índice
RS	Rio Grande do Sul
SOBEST	Associação Brasileira de Estomaterapia
TFD	Teoria Fundamentada nos Dados
UFMG	Universidade Federal de Minas Gerais
UFPR	Universidade Federal do Paraná
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina
UFSM	Universidade Federal de Santa Maria
UCG	Unidade de Cirurgia Geral
UNIPAMPA	Universidade Federal do Pampa

SUMÁRIO

1	APRESENTAÇÃO	27
2	INTRODUÇÃO.....	33
3	CONTEXTUALIZAÇÃO DA PROBLEMÁTICA COM A LITERATURA.....	41
3.1	A FAMÍLIA E O ADOECIMENTO POR CÂNCER	41
3.2	AS REPERCUSSÕES DA ESTOMIA INTESTINAL NA VIDA COTIDIANA DA FAMÍLIA	45
4	REFERENCIAL TEÓRICO	51
5	PERCURSO METODOLÓGICO.....	61
5.1	DESENHO DA PESQUISA	61
5.2	CENÁRIO DA PESQUISA	62
5.3	COLETA DOS DADOS	63
5.4	AMOSTRAGEM TEÓRICA	66
5.5	ANÁLISE DOS DADOS	69
5.5.1	Codificação substantiva	69
5.5.2	Codificação teórica.....	73
5.6	VALIDAÇÃO DA TEORIA.....	75
5.7	CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	76
6	RESULTADOS	79
6.1	CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS PARTICIPANTES DO ESTUDO	79
6.2	DIAGRAMA REPRESENTATIVO DA TEORIA SUBSTANTIVA	111
7	DISCUSSÃO	113
8	PROPOSIÇÕES PARA NORTEAR O CUIDADO ÀS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM ESTOMIAS INTESTINAIS.....	123
8.1	ASSISTÊNCIA MULTIPROFISSIONAL E INTERDISCIPLINAR	124
8.2	PROCESSO FORMATIVO PARA OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE.....	127
8.3	GESTÃO INTERSETORIAL	128
9	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	131
	REFERÊNCIAS.....	135
	APÊNDICE A – GUIA DA ENTREVISTA COM FAMÍLIAS	147
	APÊNDICE B – ROTEIRO DE REGISTRO DO DIÁRIO DE CAMPO	149
	APÊNDICE C – GENOGRAMA E ECOMAPA DAS FAMÍLIAS PARTICIPANTES DO ESTUDO	150
	APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	157
	APÊNDICE E – TERMO DE ASSENTIMENTO	159
	APÊNDICE F – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE.....	162
	ANEXO A – AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL/SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE SANTA MARIA.....	163
	ANEXO B – AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL/SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE URUGUAIANA	164
	ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITE DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFSM.....	165

1 APRESENTAÇÃO

Meu interesse por estudar a temática da família e das condições crônicas iniciou desde o Curso de Graduação em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM) no período de 2007 a 2011. Particularmente, nas atividades práticas curriculares e extracurriculares, bem como com em minha participação em projetos de pesquisa e extensão, como por exemplo no Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem, com linha de pesquisa “Políticas públicas e práticas de cuidado a adultos, idosos e famílias nos diferentes cenários de atenção à saúde” de 2008 a 2014. Com participação nesse grupo, fui Bolsista de Extensão no projeto “Saúde mental na atenção básica: cuidado a portadores de sofrimento psíquico no ambiente domiciliar - USF São José”, e participei do projeto de extensão “Cuidado a pessoas portadoras de perdas funcionais e dependência no ambiente domiciliar”, em que eram realizadas visitas domiciliares às pessoas. Sendo assim, observei o quanto o adoecimento crônico e a dependência por cuidados acarretam repercussões, em que muitas vezes, as pessoas buscam em si e em outras relações, maneiras de enfrentar essa situação.

No decorrer da graduação, com a realização das atividades práticas na Unidade de Cirurgia Geral (UCG) do Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), observei que muitos pacientes internavam para realizar a confecção de estomias de eliminação (intestinais ou urinárias) e o quanto isso era significativo para eles e seus familiares. Foi então, que iniciei a busca por leituras que pudessem me subsidiar quanto aos cuidados e às consequências que as estomias traziam para essas pessoas. Desse modo, percebi que essa população necessitava de um cuidado contínuo e diferenciado diante das modificações advindas da nova realidade de vida. Por isso, questionava-me: Quais os serviços de saúde que ofertam assistência a essas pessoas? Como se dá o cuidado nestes cenários?

Dessa maneira, realizei os estágios supervisionados finais da graduação na UCG do HUSM, no Serviço de Atenção à Pessoa Ostomizada do município de Santa Maria, e na Unidade de Saúde da Família São José, no intuito de cuidar das pessoas com estomia e de observar como se dava a assistência nos três níveis de atenção à saúde. Durante os estágios, identifiquei a importância do cuidado continuado a essa população, tendo em vista a amplitude de cuidados dispensados às estomias de eliminação e o quanto à família tem um papel relevante neste cenário. Então, optei por elaborar meu Trabalho de Conclusão de Curso com o objetivo de analisar a produção do conhecimento acerca da rede de assistência ao sujeito com estomia (SIMON et al., 2014).

Como resultados desta revisão integrativa, identifiquei que a rede de assistência é composta pela equipe multiprofissional nos serviços de referência atuante no nível secundário de atenção à saúde e pelos profissionais da Estratégia de Saúde da Família (ESF) e Agentes Comunitários de Saúde, os quais deveriam receber orientações dos profissionais especializados para o atendimento. As instituições de ensino, no desenvolvimento de atividades extensionistas, surgem como integrantes dessa rede. O enfermeiro como educador em saúde criando e desenvolvendo grupos de apoio se torna um elemento fundamental na rede profissional. A assistência prestada pelos profissionais promove benefícios para o cuidado e adaptação à estomia. No entanto, por vezes é descontinuada, não havendo uma interlocução entre os serviços de saúde. Ainda, a rede de assistência é formada por não profissionais, ou seja, pela própria família, pelos amigos, pelas instituições e congregações religiosas e pelos colegas de trabalho. Essa rede não profissional atua como uma fonte de apoio para as pessoas superarem as alterações advindas com a estomia (SIMON et al., 2014).

Dando continuidade aos estudos e ao desejo de seguir carreira acadêmica, como docente e pesquisadora, em 2012, ingressei no mestrado acadêmico pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSM, no qual elaborei a dissertação “Tecituras da rede social da família no cuidado à pessoa com estomia”, a qual objetivou compreender como é tecida a rede social de apoio da família no cuidado à pessoa que possui estomia (SIMON, 2014). A necessidade de realizar a dissertação com essa temática emergiu de lacunas no conhecimento, mas também da compreensão de que se busca apoio para cuidar de quem possui uma estomia de eliminação. Mas quem compõe, então, a rede social dessas famílias?

Como resultados, identifiquei que a rede social é composta pela própria família; amigos e vizinhos; profissionais e serviços de saúde; grupos de apoio e congregações religiosas. A família foi referência unânime no auxílio para o cuidado por parte dos entrevistados. Além disso, todos os participantes verbalizaram que antes do familiar ter a estomia, a vida era diferente, pois conseguiam sair mais vezes do domicílio, realizavam atividades de lazer em conjunto, dentre outras atividades (SIMON, 2014). Destaca-se que, das sete pessoas índice correspondentes às famílias entrevistadas, apenas duas não tiveram a estomia de eliminação originada por câncer intestinal e a colostomia foi o tipo de estomia mais prevalente (SIMON et al., 2015).

Em continuidade da vida profissional, em 2013, durante o segundo ano de mestrado, iniciei minhas atividades como docente Substituta do Departamento de Enfermagem da UFSM, onde permaneci até o final do primeiro semestre de 2014. Nesse período, tive a oportunidade de ministrar aulas no bloco cirúrgico, e, mais uma vez, pude acompanhar os pacientes no

momento de confecção da estomia. Observei que este processo é um momento de muitas incertezas, uma vez que os pacientes chegavam para realizar a cirurgia e tinham dúvidas e até mesmo desconheciam como se daria a confecção e seria o pós-operatório. Mais uma vez, o câncer aparecia como uma das principais causas das estomias. Tais fatores reafirmavam meu interesse em seguir trabalhando e estudando nessa área, no intuito de contribuir para o processo de cuidado, adaptação e aceitação tanto das pessoas como de suas famílias frente à necessidade de conviver com as estomias de eliminação.

Desde 2015, após aprovação em concurso público, atuo como Docente do Curso de Enfermagem da Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA), Campus Uruguaiana. Na UNIPAMPA, minha área de atuação docente é em atividades teórico-práticas com a graduação nos componentes curriculares: “Enfermagem no cuidado ao Adulto em Situações Clínicas e Crônicas de Saúde” e “Semiotécnica em Enfermagem”, o que também possibilita desenvolver ações pertinentes ao cuidado às pessoas com estomias e suas famílias e a temática da oncologia. Nessa perspectiva, destaco que juntamente com três colegas realizamos em um semestre o Componente Curricular Complementar à Graduação “Enfermagem e Família”, diante da identificação da falta dessa abordagem nos demais componentes e a necessidade de possibilitar aos discentes um espaço de discussão, reflexão e aprendizagem sobre esse tema tão pertinente nos contextos de saúde e doença. Além disso, ressalto minha participação, no ano de 2017, como tutora da Residência Multiprofissional em Urgência e Emergência da UNIPAMPA em ambiente hospitalar. Dessa forma, durante as atividades com a graduação e a pós-graduação *lato sensu*, acompanhei diariamente pessoas com estomias, originadas principalmente por câncer intestinal, contexto no qual identifiquei que a família também é afetada por esta situação.

Com o ingresso como docente na UNIPAMPA, observando o cenário de pesquisa vigente na instituição, as demandas de orientações nos trabalhos de conclusão de curso e o desejo em dar continuidade aos estudos, unido às motivações de outra colega, foi criado, em 2016, o Núcleo de Estudos em Família e Cronicidade (NEFAC)¹ com a linha de pesquisa “Famílias e indivíduos em condições de adoecimento crônico”, do qual fui vice-líder e atualmente sou pesquisadora.

Ainda no ano de 2016, iniciei minha participação no Núcleo de Estudos em Cuidado e Família (NECFAM) que integra o Grupo de Pesquisa Cuidado, Saúde e Enfermagem (UFESM)², almejando dar continuidade aos estudos e ingressar no Doutorado, o que se concretizou em

¹ Grupo atípico cadastrado no Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq): dgp.cnpq.br/dgp/espelhogrupo/3587536017625325

² Grupo de pesquisa cadastrado no CNPq: dgp.cnpq.br/dgp/espelhogrupo/6224997056162687

2017. Durante a participação no núcleo, realizei inúmeras leituras referentes à família e cronicidade, tive contato com o referencial teórico do Interacionismo Simbólico e com o referencial metodológico da *Grounded Theory*/Teoria Fundamentada nos Dados (TFD), o que suscitou novas inquietações e sedimentou minha motivação para desenvolver, no Doutorado em Enfermagem, estudos relacionados à família, estomia de eliminação e neoplasias.

Em 2018 fui contemplada, via edital interno da UNIPAMPA, com o afastamento integral de minhas atividades para realizar meu doutoramento. Na busca pelo aprofundamento nas questões teóricas e metodológicas da TFD, no primeiro semestre de 2018, tive a oportunidade de participar como ouvinte da disciplina “Tópico Especial: Teoria Fundamentada nos Dados e Métodos Mistos: estratégias metodológicas para a pesquisa em enfermagem e saúde” do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), assim como da disciplina “Seminário Integrado de Pesquisa I” oferecido pelo Núcleo de Ensino, Pesquisa e Extensão em Cuidado Humano e Enfermagem (NEPECHE) do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Paraná (UFPR). Já no intento de ampliar o conhecimento referente à pesquisa com família, participei da disciplina “Tópicos Especiais II: A família como unidade de análise em pesquisa” como aluna externa ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFPR, nesse mesmo período.

Conhecer novos programas de pós-graduação e ter a possibilidade de compartilhar expectativas, anseios, dúvidas e experiências alusivas a essas temáticas, permitiu vislumbrar novas possibilidades, ampliar o pensamento e ao mesmo tempo sedimentar as ideias propostas para a elaboração da minha tese.

Reconheço também que a intenção por continuar os estudos com família é instigada por aspectos relativos a dimensão pessoal, mediada por significados atribuídos a experiências particulares, como pertencer a um núcleo familiar formado por laços fortes, que já vivenciou e tem a experiência de conviver com o câncer e o quão significativo se torna o enfrentamento nesse momento de dúvidas, incertezas futuras, tratamento e possibilidades de cura. Ter essa experiência permitiu uma aproximação com o processo de adoecimento como família e não apenas enquanto profissional, o que suscitou reflexões do quanto a família se torna fragilizada com os obstáculos advindos da doença, de como são necessárias alterações nos papéis familiares e, ao mesmo tempo, como a família cria estratégias que são significativas e mobilizam para o enfrentamento da situação.

Portanto, compreendo que pesquisar família é algo complexo, mediante todas as singularidades e a dinamicidade que permeiam e constituem-na como uma unidade. Aliar a esta complexidade a temática do câncer e da estomia intestinal delineia um processo ainda mais

peculiar, uma vez que o câncer é velado e promove inseguranças com seu prognóstico, e ainda mais quando tem como consequência a estomia intestinal que, por sua vez, requer adaptações ao modo de viver. Diante disso, a necessidade de apreender mais sobre família, câncer e estomia intestinal resultou na proposta deste estudo, que se tornou um desafio frente aos significados que esses fenômenos envolvem.

2 INTRODUÇÃO

As constantes modificações no perfil sociodemográfico e epidemiológico vêm promovendo alterações diretamente relacionadas à morbimortalidade da população, a qual tem adotado hábitos de vida menos saudáveis e se tornando mais sedentária devido à modernização e às mudanças sociais. Associado a esse contexto, as doenças crônicas não-transmissíveis vêm assumindo o protagonismo no adoecimento populacional e, conseqüentemente, gerado custos à gestão da saúde, bem como repercutindo na qualidade de vida e autonomia das pessoas afetadas por seu curso prolongado de tratamento e necessidades de cuidados contínuos (PEREIRA, 2018).

Desse modo, o adoecimento crônico tem sido compreendido como uma doença da família e não somente do indivíduo que está doente. As repercussões e as expressões desse evento são experienciadas pela unidade familiar, de modo que as relações podem ser alteradas tanto dentro quanto fora da família, além de seus papéis, suas tarefas e o ambiente em que ela vive (ARESTEDT et al., 2016; WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Para tanto, apropria-se neste estudo do conceito de Wright e Leahey (2015) de que a família é entendida como um sistema, formada por indivíduos complexos que constituem subsistemas, os quais vivenciam interações entre si, e suprassistema, como por exemplo, vizinhos, amigos e demais membros da sociedade. Portanto, a família é um sistema aberto em constante interação consigo, entre seus membros e com o contexto em que está inserida.

Nesse sentido, quando se pensa em um sistema, compreende-se que seus elementos estão interligados e que há uma interação entre as partes. É por isso que quando um membro adoce, a doença passa a ser um assunto da família, já que a organização e o desempenho das funções e atribuições familiares irão se modificar de modo a oportunizar uma reorganização na busca pela estabilidade (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Diante desta conceituação de sistema, podem ser realizados alguns questionamentos: Como o adoecimento crônico atinge a família? Quais impactos são gerados a partir da descoberta da doença crônica? Como a família enfrenta essa situação? A família interage com outras pessoas para ajudar nesse evento?

Percebe-se que o adoecimento é visto como algo que desestabiliza o dia-a-dia da família, tornando seus membros vulneráveis. Isso faz com que identifiquem suas necessidades e a partir de suas experiências construam significados que possibilitem redefinir suas motivações e ações, para então, enfrentar o processo (ROCHA et al., 2015). Conforme a função que a pessoa adoecida tem na família, as alterações produzem intensidades diferentes que repercutem em seu

cotidiano (CARBOGIM et al., 2019; KARKOW et al., 2015; MARTINS et al., 2015; TIMM et al., 2017).

Ainda, Lehto, Aromaa e Tammela (2017) salientam que além do papel que a pessoa doente tem na família, a idade menos avançada e a presença de filhos no domicílio são fatores que podem potencializar vulnerabilidade diante do adoecimento e intensificar os sentimentos de angústias.

Entende-se que as interações da pessoa doente com a família e dessas com suas redes de relações, podem influenciar no modo como enfrenta-se o processo de adoecimento. Diante de uma condição crônica, as famílias se articulam, buscam caminhos atribuindo significados a este evento e se esforçam para desempenhar um fluxo contínuo para o cuidado a seu familiar e também para gerenciar essa nova situação de maneira equilibrada (ACUÑA et al., 2018; ARESTEDT et al., 2016; GIRARDON-PERLINI; ÂNGELO, 2017; TIMM et al., 2017).

Nessa perspectiva, Bellato et al. (2016) corroboram que a família é a cuidadora primária de seus membros e, em razão da cronicidade, suas ações de cuidado se acentuam, já que os cuidados no domicílio se tornam essenciais. No entanto, é mediante as interações que os indivíduos estabelecem entre si e com os outros, por meio da ação coletiva simbólica, que se definirá como vai se agir frente ao adoecimento de seu familiar. Ainda, diante das crenças, dos conhecimentos e das experiências que possui, ela irá significar o sentido e o lugar que o adoecimento tem em sua vida (ELSEN, 2004; GIRARDON-PERLINI; ÂNGELO, 2017; ROSA et al., 2016).

Considerando essa realidade, surgem novas questões: Como a família reage ao receber o diagnóstico de câncer? Quais sentimentos emergem no núcleo familiar após receber o diagnóstico? Quais estratégias a família desenvolve para enfrentar essa situação?

A descoberta de uma neoplasia atinge a todos do círculo familiar e promove inicialmente sentimentos de sofrimento, incertezas e negação (CARBOGIM et al., 2019; KARKOW et al., 2015; LEHTO; AROMAA; TAMMELA, 2017). Diante do diagnóstico, reações de dúvidas quanto à possibilidade de tratamento e cura, somadas ao medo da morte, permeiam a vida dos familiares (CARBOGIM et al., 2019; LEHTO; AROMAA; TAMMELA, 2017).

Percebe-se então, que esses comportamentos se devem aos significados atribuídos ao câncer, como sendo uma doença sem cura, que ameaça à vida, remete a algo ruim, promove tristeza e desesperança (FERNANDES; CARVALHO; FERREIRA, 2019). Porém, com o passar do tempo, há reflexos que podem ser considerados benéficos, como a interação e a aproximação dos membros gerando um apoio mútuo, além da mobilização para cuidar do

familiar doente, sendo necessárias alterações em seu cotidiano para enfrentar essa nova condição (KARKOW et al., 2015; LEHTO; AROMAA; TAMMELA, 2017).

Nesse contexto, segundo relatório da Organização Mundial da Saúde (2020), um em cada seis óbitos é acometido por neoplasias, as quais apresentam um dano significativo à saúde pública. Em 2018, foram detectados 18,1 mil casos de câncer e a estimativa para 2040 é de 29,4 mil novos casos/ano, o que representa um aumento de 62% de casos de câncer em todo o mundo.

O Brasil segue essa perspectiva crescente em relação ao índice de pessoas com neoplasias. De acordo com estimativas do Instituto Nacional de Câncer para o triênio 2020-2022, haverá cerca de 625 mil novos casos de câncer, e desses, 41 mil serão de câncer de cólon e reto. Ao excluir o câncer de pele não melanoma, o câncer de cólon e reto representa o segundo tipo mais incidente na população feminina com 20.470 casos e masculina com 20.520. As estimativas para o ano de 2020 é de que no Rio Grande do Sul (RS) sejam detectados 2.540 novos casos desse câncer, ficando atrás apenas do câncer de mama, próstata e de traqueia, brônquio e pulmão, respectivamente (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER, 2019).

Como uma das principais condutas terapêuticas dos cânceres intestinais³, tem-se a confecção de estomias⁴ de eliminação por meio de um procedimento cirúrgico. Em nosso país, estima-se que se tenha aproximadamente 300 mil brasileiros com estomias (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS, 2020). No RS, até metade de 2020, havia cerca de 12 mil pessoas com estomias (FEDERAÇÃO GAÚCHA DE ESTOMIZADOS, 2020).

O termo estomia significa uma abertura artificial com conseqüente exteriorização de uma víscera oca para o meio externo do corpo (SMELTZER; BARE, 2016). No que concerne às estomias intestinais, existe a exteriorização da parte saudável do intestino para a cavidade abdominal, sendo que a ileostomia se refere ao intestino delgado e as colostomias ao intestino grosso, dividindo-se em ascendente, transversa, descendente, reto-sigmóide/terminal (INTERNATIONAL OSTOMY ASSOCIATION, 2017).

Desse modo, o efluente intestinal precisa ser depositado em uma bolsa coletora aderida ao abdômen. As estomias intestinais podem ser de caráter temporário ou permanente. No entanto, destaca-se que ambas irão mobilizar cuidados diários contínuos, sendo que a segunda

³ De acordo com o Instituto Nacional de Câncer, o único tipo de câncer sobre o qual há dados epidemiológicos é o câncer de cólon e reto. No entanto, sabe-se que as ileostomias são confeccionadas no intestino delgado. Assim, nesse estudo o termo “câncer intestinal” será utilizado para fazer referência tanto ao câncer de cólon e reto quanto de intestino delgado.

⁴ Neste estudo adotou-se o termo estomia seguindo a recomendação da Associação Brasileira de Estomaterapia: estomias, feridas e incontinências (SOBEST) a partir de consulta realizada à Academia Brasileira de Letras em 2004.

necessitará de um cuidado mais prolongado, o que as caracteriza como uma condição crônica de saúde (INTERNATIONAL OSTOMY ASSOCIATION, 2017).

Um estudo nacional que investigou os sintomas entre adultos e idosos com câncer de cólon e reto constatou que, independente da faixa etária, a neoplasia intestinal apresenta uma carga sintomatológica que influencia negativamente na vida das pessoas. Porém, essa carga se apresenta de maneira distinta, sendo que nos adultos os impactos sociais relacionados à autoimagem, sexualidade, relações sociais e mudanças no estilo de vida são mais significativas (MOURA et al., 2020).

Então, acredita-se que a associação entre o câncer intestinal e a confecção da estomia pode ocasionar modificações em nível biológico na pessoa doente, além de resultar em alterações psicológicas e sociais. A necessidade de conviver com uma bolsa coletora de fezes e ter o diagnóstico de câncer promovem sentimentos de mutilação e isolamento social, desencadeando uma desestruturação do cotidiano familiar (MARTINS et al., 2015; RIBEIRO et al., 2015; SUJANTO; BILLY; MARGAWATI, 2020).

Após a descoberta do diagnóstico, vem o processo de hospitalização, a espera pela cirurgia e o retorno para o domicílio, onde precisam desempenhar os cuidados com a estomia, as famílias podem manifestar algumas inquietações diante desse evento. Nesse sentido, questiona-se: Quais os significados atribuídos pela família ao conviver com essa nova realidade? Como a família se sente diante dessa situação?

Diante da confecção da estomia em um de seus membros, a família vivencia alterações em sua rotina, principalmente no que diz respeito à busca dos materiais para auxiliar no cuidado, como bolsa coletora, limpadores e películas (BARBOZA, 2017; SIMON et al., 2015). Além disso, no que tange à continuidade do tratamento, muitas vezes demorado, esse pode necessitar de internações hospitalares e gerar incapacidades e complicações. Esses fatores também modificam a rotina da família, pois se cumpre a função de acompanhante no tratamento e incentivo do familiar a ter menos sofrimento (SIMON et al., 2015; ZACARIN; BORGES; DUPAS, 2018).

Nesse âmbito, experienciar a cronicidade pode levar a família a se tornar vulnerável, uma vez que com as demandas das situações crônicas, surgem novos desafios repletos de dúvidas, questionamentos, (des)harmonização do sistema familiar, o que pode oportunizar mudanças cotidianas e gerar entraves nas relações interpessoais (BELLATO et al., 2016; MARCON et al., 2016).

Compreende-se, portanto, que a família pode facilitar ou dificultar o processo de recuperação do adoecimento. O que influenciará nessa conjuntura é o significado que essa

situação tem para o núcleo familiar, assim como o seu enfiamento e o estabelecimento das relações entre seus membros (CEREZETTI, 2012). Assim, experienciar a confecção e conviver com a estomia ocasiona uma ruptura simbólica e funcional na família, uma vez que as necessidades de cuidado instigam a alterar as relações, os compromissos e as tarefas (GAMBOA; ALVAREZ, 2013). E, conseqüentemente, é necessária uma reorganização em sua estrutura e funcionalidade frente às necessidades de cuidado, além da redefinição dos papéis familiares (MELO et al., 2020).

Ao mesmo tempo em que a família sofre influências do evento de confecção, da aceitação, do cuidado e da adaptação à estomia, ela é vista como um dos constituintes para o movimento de aceitação ao novo modo do viver da pessoa com estomia (BARBOSA et al., 2018; BARBOZA, 2017; LOPES; DECESARO, 2014; ROSA et al., 2016). Além disso, a família promove apoio, cuidado e segurança para realizar a troca das bolsas coletoras (MOTA et al., 2015; RIBEIRO et al., 2015; BARBOZA, 2017).

A partir de uma busca realizada em 2018 e atualizada em agosto de 2020⁵, identificou-se que os estudos em que a família foi a unidade de análise se referiram à produção e validação de tecnologia educativa; resiliência da família; e rede social (ROSA et al., 2019; ROSA et al., 2016; SIMON et al., 2015). Parte das pesquisas são com adultos ou idosos com estomias e seus familiares, voltando-se às demandas e ao preparo para o cuidado; e as repercussões da estomia em suas vidas (COSTA et al., 2018; FIGUEIREDO; ALVIM, 2016; FERREIRA-UMPIÉRREZ; FORT-FORT; 2014). No que tange essa população, algumas investigações abordam as mudanças e as implicações da estomia nas questões conjugais (ÇAKMAK; AYLAZ; KUZU, 2010; SILVA et al., 2014). Os estudos com familiares de crianças, abordando as práticas de cuidado, vulnerabilidade e impactos na dinâmica familiar são destaques na área (CRUZ; ANGELO, 2012; GAMBOA; ALVAREZ; 2013; KROIS et al., 2018; MELO et al., 2020; ZACARIN et al., 2014; MENEZES et al., 2013).

Além disso, foi realizado um levantamento das produções *stricto sensu* no Catálogo de Teses e Dissertações da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) em 2018 e atualizado em setembro de 2020⁶, totalizando 30 produções, sendo 25 dissertações e cinco teses. Após a leitura dos títulos e dos resumos, identificou-se que as

⁵ Pesquisa bibliográfica em agosto de 2020 via Portal Regional da Biblioteca Virtual de Saúde com a estratégia (tw:(família OR famílias OR familiares)) AND (tw:(("estomia intestinal" OR "estomia" OR "estoma" OR "ostomia" OR "ostoma"))); e na *United States National Library of Medicine* (PubMed) a estratégia utilizada foi: ("family"[MeSHTerms]) AND ("ostomy"[MeSHTerms]).

⁶ Utilizou-se a estratégia de busca no item campo: "família" AND "estomia" OR "estoma" OR "ostomia" OR "ostoma".

temáticas desenvolvidas foram: rede social; tecnologias educativas; cuidado de enfermagem; autocuidado; autoatenção; caracterização sociodemográfica e de saúde; cuidador familiar; idosos com estomia; e alterações e impactos na vida cotidiana. No que se refere aos estudos com famílias, encontraram-se apenas três, um envolvendo famílias de crianças e adolescentes com gastrostomias; um acerca da rede social da família de pessoas com estomias e outro em relação as práticas de autoatenção frente à estomia por câncer colorretal (BARBOZA, 2017; LAZARINI, 2014; SIMON, 2014). Em duas produções, o objeto do estudo foi a experiência, porém, uma com mães de filhos com estomia e outra com famílias de crianças e adolescentes com gastrostomias; e uma pesquisa abordava o significado de ser pai da criança com estomia (LAZARINI, 2014; MELO, 2010; ROSADO, 2014).

Ainda, realizou-se, no Catálogo de Teses e Dissertações da CAPES, em setembro de 2020, a busca pelo termo "interacionismo simbólico" no item campo. Foram encontrados 556 resultados, ao refinar para a área do conhecimento enfermagem, reduziram-se para 328, constatando um número bastante representativo. Essas pesquisas têm sido desenvolvidas com diferentes grupos de participantes, sejam eles, pessoas que vivenciam situações de saúde e doença, famílias, familiares e ainda, profissionais da área da saúde.

Para identificar a tendência das temáticas abordadas nas investigações em que os participantes foram famílias, optou-se por analisar os resumos das teses e dissertações a partir da criação da Plataforma Sucupira. Dos 17 estudos verificados, nove foram com famílias de adultos, envolvendo as temáticas de depressão pós-parto, câncer de mama e cânceres avançados, idoso morando sozinho, doença renal, atendimento emergencial, doação de órgãos e homoafetividade. E, oito envolveram famílias de crianças.

Esses resultados apontam para lacunas na produção do conhecimento reforçando a importância referente aos processos investigativos com as famílias de pessoas adultas com estomias intestinais. Nesse sentido, surgiram algumas inquietações: Como é para a família conviver com seu familiar adulto com estomia intestinal? Quais as repercussões dessa realidade para o funcionamento familiar? Quais os significados que a família atribui a esse evento? Esses questionamentos corroboraram com a necessidade de realizar esta pesquisa a fim de dar visibilidade à experiência da família de adultos.

Nessa perspectiva, entende-se por experiência o resultado das interações do ser humano consigo, com os outros e com as situações ao longo da vida. A experiência não é estática, é processual, vai sendo desenvolvida a partir das situações em que as pessoas se encontram por isso é singular. Com base nos significados atribuídos aos eventos que acontecem, a experiência pode ser lembrada, recordada e fundamentada nos acontecimentos do passado. A experiência

se estabelece nas relações do cotidiano, nas percepções sobre os acontecimentos, pessoas e comportamentos.

Diante dessas colocações, percebe-se a necessidade de ampliar o olhar dos profissionais da saúde, em especial da enfermagem, de modo a reconhecer a experiência da família diante da necessidade de conviver com um familiar com uma estomia intestinal a fim de identificar possibilidades para contribuir no cuidado centrado na família. Esse reconhecimento e compreensão podem colaborar para uma assistência singular a essa população, além de estimular a ampliação e o fortalecimento das interações familiares.

Nesse sentido, delimita-se como **objeto** deste estudo a experiência de famílias ao conviver com familiar adulto com estomia por câncer intestinal. Para tanto, questiona-se: Como ocorre a experiência de famílias ao conviver com familiar adulto com estomia por câncer intestinal?

A fim de responder esse questionamento o **objetivo geral** deste estudo é: compreender a experiência de famílias ao conviver com familiar adulto com estomia por câncer intestinal. E como **objetivos específicos**: conhecer os significados atribuídos pela família à experiência de conviver com familiar adulto com estomia por câncer intestinal; elaborar uma teoria substantiva da experiência da família ao conviver com familiar adulto com estomia por câncer intestinal; e construir proposições para nortear o cuidado à família de pessoas com estomias intestinais.

3 CONTEXTUALIZAÇÃO DA PROBLEMÁTICA COM A LITERATURA

Neste tópico, apresentam-se algumas concepções referentes ao objeto de pesquisa, abordando as questões concernentes à família e ao adoecimento por câncer, e as repercussões da estomia intestinal na vida cotidiana da família.

3.1 A FAMÍLIA E O ADOECIMENTO POR CÂNCER

Com o advento da contemporaneidade, a conceituação de família transcendeu o conceito tradicional de apenas ser constituída por laços consanguíneos com indivíduos residindo na mesma casa. As organizações familiares, atualmente, acompanham as alterações do cenário político, social e cultural. Em razão disso, destaca-se que a literatura dentre as diferentes formas de apresentar família, inclui aquelas que são constituídas por laços de consanguinidade, matrimoniais e de afetividade. Ela é formada por membros que interagem entre si e com o mundo de modo a estabelecer suas crenças, valores e símbolos (ELSEN, 2004; GIRARDON-PERLINI; ÂNGELO, 2017; WRIGHT; LEAHEY, 2015). Sendo assim, compatibiliza-se do pensamento de Gomes (2016, p. 27) de que “cabe aos indivíduos que vivenciam as interações, o reconhecimento dos laços criados como sendo familiares ou não”.

A família no contingente de sua formação é dividida em seis estágios: jovem solteiro; sem filhos; com crianças; com adolescentes; no meio da vida; e no estágio tardio. Esses estágios não se apresentam de maneira linear e sucessiva na vida das famílias, mas pode haver uma transposição entre eles (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

No decorrer desses estágios ou ciclos de vida familiar, sofre-se estressores que podem ser tanto verticais, quando são repassados pelas gerações, como por exemplo, as crenças, os costumes, os rituais; quanto os estressores horizontais, que se dividem em desenvolvimentais, como o caso das transições intrínsecas aos ciclos de vida, e os imprevisíveis, a exemplo dos acidentes, morte e adoecimento crônico (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

Diante do adoecimento, a unidade familiar se vê exposta a um estressor imprevisível. Essa situação pode gerar ansiedade e até mesmo romper o fluxo do ciclo vital da família (CARTER; MCGOLDRICK, 1995). A doença gera uma crise, uma vez que com as demandas de cuidado, a dinâmica familiar é afetada, tendo muitas vezes a percepção de que o seu cotidiano está ameaçado (GAMBOA; ÁLVAREZ, 2013; GIRARDON-PERLINI; ÂNGELO, 2017).

O processo diário de conviver com uma pessoa acometida cronicamente impele a família a experienciar inúmeras adversidades. Esse evento inesperado da condição crônica

promove múltiplos impactos, os quais se refletem nos âmbitos físicos, biológicos, psíquicos, sociais e interacionais (ALCARAZ-MORENO, et al., 2019; MARCON, et al., 2016).

Ao se trabalhar, pesquisar e estudar família como um sistema, que abrange o sistema individual, sendo esses dois englobados por um suprassistema, é de consenso que uma alteração em um dos indivíduos desse núcleo irá conseqüentemente repercutir em todos os demais componentes, ou seja, o comportamento de um influencia o do outro (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Por isso, quando um dos membros da família adoece, tanto a sua organização como seu funcionamento sofrem modificações, devido ao estressor vertical. Passa-se então a realizar movimentos de mudanças para conseguir manter seu equilíbrio ou reorganizar-se de modo que sejam mantidas suas funções diante do evento da doença (GARCIA, 2017; MORENO-GONZALEZ; GALARZA-TEJADA; TEJADA-TAYABAS, 2019; WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Por outro lado, há situações que por meio da reorganização, nem sempre as funções são mantidas e isso exige que cada membro encontre estratégias que possam corresponder a essas repercussões (ACUÑA et al., 2018; AZEVEDO; MODESTO, 2016). Desse modo, as interações realizadas para que ocorram os equilíbrios e estabilidades, ao ter o diagnóstico de uma doença crônica, sofrerão modificações no curso do adoecimento (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

A família é compreendida como um ambiente social. Ao se deparar com uma condição crônica, ela pode sofrer implicações, sentindo-se cansada, desgastada e com dificuldades para suportar o processo de adoecimento e desenvolvimento de cuidados (AZEVEDO; MODESTO, 2016; ACUÑA et al., 2018). Todavia, seus membros podem promover espaços e desenvolver alternativas de apoio mútuo a fim de encorajar todos a vivenciar essa situação desafiadora (ARESTEDT; BENZEIN; PERSSON, 2015; STILOS et al., 2018).

Wright e Leahey (2015) afirmam que existe vínculos interacionais no núcleo familiar e desse com os demais sistemas, os quais muitas vezes são complexos a depender da situação ou do ciclo de vida que estão vivendo. Desse modo, ao trabalhar e avaliar uma família é importante o reconhecimento desses vínculos afetivos, podendo esses ter a qualidade de ser estável ou durável. Os vínculos podem ser classificados em: fortes, moderados, superficiais, muito superficiais ou negativos. As mesmas autoras, ressaltam que na avaliação do vínculo tem-se que considerar não apenas a sua duração, mas sim, sua qualidade.

Nesse sentido, é importante salientar que na abordagem sistêmica há uma influência mútua em que o curso da doença pode ser influenciado pela dinâmica da família e essa pode intervir sobre a doença (GALERA; LUIS, 2002). A maneira como se enfrentará o evento da

doença dependerá dos significados atribuídos mediante sua experiência interacional, a qual ocorre com ela mesma, com o meio social, com suas crenças, valores e costumes. Frente a esses significados, a família vai se mobilizar para os desafios presentes e futuros, além de estimar qual o sentido e magnitude a doença tem em sua vida (ÂNGELO, 2010; GIRARDON-PERLINI; ÂNGELO, 2017).

Diante dessas constatações, Girardon-Perlini (2009, p. 29) menciona a relevância de que “[...] conhecer a história da família permite desvelar suas crenças, de modo a possibilitar a compreensão de como ela se adapta/experencia a situação de adoecimento [...]”.

Nessa perspectiva, destaca-se a descoberta do câncer, que ocorre muitas vezes de maneira repentina e promove um abalo emocional, mobilizando sentimentos como sofrimento, tristeza, desespero, angústia, preocupações e desânimo (FARINHAS; WENDLING; DELLAZZANA-ZANON, 2013; KARKOW et al., 2015; STILOS et al., 2018). Mesmo que a realidade vivenciada seja desgastante e sofrida, há o resgate dos desejos planejados pela família e a possibilidade de sonharem com aspirações futuras. Esse fato ainda permeia o cotidiano, duelando com a incerteza sobre o dia seguinte (ÂNGELO, 2010).

Assim, o câncer apresenta a simbologia de uma morte real, devido às inseguranças do prognóstico e construção histórica, social e cultural da doença; e a estomia de uma morte social, pelo fato do preconceito e rejeição social (DONOSO et al., 2018; VIOLIM et al., 2011). Essa perspectiva repercute na negação apresentada por algumas pessoas e na dificuldade de assimilar o diagnóstico (FARINHAS; WENDLING; DELLAZZANA-ZANON, 2013; KARKOW et al., 2015; MELO et al., 2020).

A maneira como a família interpretará o diagnóstico do câncer está relacionada à relação e ao papel que a pessoa adoecida tem para e com o núcleo familiar. Então, quanto mais próximas forem as relações, mais difícil pode se tornar a aceitação (DONOSO et al., 2018; KARKOW et al., 2015). Ainda, o recebimento do diagnóstico de maneira clara e com informações objetivas por parte dos profissionais de saúde pode ser um fator contribuinte para auxiliar ou não no tratamento e a família pode buscar esclarecimentos em outras fontes também, como na internet e com pessoas que vivenciam situação semelhante (MELO et al., 2020; STILOS et al., 2018).

Por mais difícil, doloroso e crônico que se torne o câncer, os avanços da medicina e novas técnicas de tratamento estão modificando o cenário que remetia a doença oncológica à morte (FARINHAS; WENDLING; DELLAZZANA-ZANON, 2013). Neste sentido, observa-se que a confecção da estomia é vista como possibilidade de viver, de modo que se venceu o câncer e a vida poderá seguir seu curso normal. Ainda assim, o sentimento de ter a estomia é a

maneira de ter o familiar junto do convívio de todos emerge a partir de uma adaptação (MARTINS et al., 2015; MELO et al., 2020).

Identifica-se ainda, que diante do adoecimento crônico e da necessidade de cuidados contínuos, a exemplo da estomia intestinal, as pessoas acometidas ficam preocupadas com o impacto de sua condição sobre os demais membros, pois estes também necessitam de cuidados. Tem-se como exemplo dessa realidade o estudo desenvolvido por Nicholas et al. (2008) com adolescentes com estomia, os quais reconheciam que seus irmãos muitas vezes não recebiam a atenção adequada por parte dos pais devido sua condição crônica. Ou ainda, quando a mãe tem estomia, ela sente-se preocupada com o restante do núcleo familiar e essencialmente com o cuidado aos filhos, pois ela estando debilitada, dificulta as atividades domésticas e de manutenção dos papéis familiares (SANTOS; LEAL; VARGAS, 2006). Esses exemplos convergem com a compreensão de que a família é um sistema, em que o seu montante é maior que cada uma de suas partes, sendo uma correlacionada com a outra (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Farinhas, Wendling e Dellazzana-Zanon (2013) declaram que, por mais que a família seja uma importante fonte de apoio, diante do diagnóstico de câncer, instala-se uma crise familiar. Essa crise, por vezes, estabelece-se pela família ao sentir-se sozinha para desempenhar os cuidados e sem receber o apoio, o qual é fundamental durante o processo vivido permeado de dificuldades (ROSA et al., 2016).

Por outro lado, identifica-se que existem situações em que a família mobiliza os recursos internos e externos a fim de auxiliar na melhora da qualidade de vida e se fortalecer frente às dificuldades. Assim, a família sustenta suas forças embasadas na fé; espiritualidade; no apoio de outros familiares, dos amigos e nos serviços de saúde (SIMON et al., 2015; ROSA et al., 2016). Essas estratégias de apoio social e familiar vistas nesse cenário são fatores contribuintes para a necessidade de conviver com a situação da cronicidade do câncer e da estomia (CARVALHO et al., 2014; CHENG et al., 2013; ROSA et al., 2016; SIMON et al., 2015).

Nesse sentido, os grupos de apoio podem surgir como um ambiente favorável de enfrentamento à estomia, em que as diferenças se tornam semelhanças e promovem a troca de experiências, relatos de adaptação e potencializam as relações (CARVALHO et al., 2014; READ et al., 2011; SIMON et al., 2015). Dentro desses ambientes, nos quais há uma familiarização com as manifestações, é que ocorrem os diálogos abertos com vistas a equilibrar os conhecimentos e amenizar as angústias já que refletem no outro os sentimentos semelhantes (ARESTEDT; PERSSON; BENZEIN, 2014).

Portanto, infere-se que, para auxiliar em uma adaptação eficiente para a pessoa com estomia e sua família, é necessário considerar todas as mudanças que a estomia ocasiona no processo de viver desses indivíduos a fim de colaborar com a superação dos paradigmas impostos pela sociedade e, então, reaprender a viver de modo saudável e experienciar as novas demandas (LOPES; DECESARO, 2014).

3.2 AS REPERCUSSÕES DA ESTOMIA INTESTINAL NA VIDA COTIDIANA DA FAMÍLIA

O processo de hospitalização, a submissão ao ato cirúrgico para confeccionar a estomia, a necessidade de enfrentamento, os cuidados e o afastamento das rotinas, foram fatores relatados como experiências negativas em um estudo com famílias de crianças com estomias (GAMBOA; ALVAREZ, 2013).

O impacto ocasionado pelo uso da bolsa coletora gera sofrimento e remete a não aceitação da situação, ao medo e ao constrangimento, principalmente diante da desconfiguração da imagem corporal (DONOSO et al., 2018; MOURA et al., 2020; OLIVEIRA et al., 2014). Como uma consequência disso, observa-se que as pessoas com estomias e a própria família sofrem preconceito e rejeição social (MOTA et al., 2015; SANTOS; LEAL; VARGAS, 2006), o que leva a omitirem a presença da estomia e, por consequência, a uma instabilidade psicológica.

No entanto, há situações em que o preconceito ocorre dentro da própria família (BELLATO, 2007). Ainda, revela-se que esses momentos, denominados de períodos críticos da vivência da família, podem propiciar conflitos familiares (BELLATO, 2007; GAMBOA; ALVAREZ, 2013).

A dependência por cuidados contínuos no domicílio é outra repercussão que a estomia promove no contexto familiar, o que muitas vezes gera um isolamento social do familiar cuidador e um aumento da sobrecarga (OLIVEIRA et al., 2014). Mas, que por outro lado, pode ofertar segurança à pessoa com estomia, estimulando sua autonomia e reinserção social (DONOSO et al., 2018).

Além da figura do cuidador familiar, a própria família nuclear, a estendida e os profissionais de saúde são atores que desempenham o cuidado a essas pessoas (CETOLIN et al., 2013; CHENG et al., 2013). Porém, diante do desconhecimento para poder realizar os cuidados adequados à estomia, a família pode se sentir fragilizada (MELO et al., 2020; ROSA et al., 2016).

Destacam-se ainda como implicações negativas do conviver com a estomia: o medo de a bolsa vaziar; as modificações no modo de se vestir dando ênfase às roupas mais largas (GRANT et al., 2011; SIMON, 2014); o mau cheiro relacionado às fezes (DONOSO et al. 2018); as dificuldades de se relacionar com os cônjuges e a vida sexual (ÇAKMAK; AYLAZ; KUZU, 2010; POLETTO; DA SILVA, 2013; SIMON, 2014); a presença de alterações no padrão de sono relacionado ao vazamento da bolsa e posição adequada para dormir (DONOSO et al., 2018; FERREIRA et al., 2017); os obstáculos para retomar as atividades laborais e a reinserção social (GRANT et al., 2011; POLETTO; DA SILVA, 2013; SANTOS; LEAL; VARGAS, 2006).

Em contraponto a essas repercussões, busca-se manter o controle da situação, procurando aprender a amenizar esses novos desafios (GAMBOA; ALVAREZ, 2013; MELO et al., 2020). Isso ocorre por intermédio da autoaprendizagem e pela observação dos profissionais ainda no cenário hospitalar ao realizarem os cuidados (MELO et al., 2020; OLIVEIRA et al., 2014; POLETTO; DA SILVA, 2013).

Outro movimento no cuidado de seu familiar é realizar o primeiro contato com o serviço de saúde para fazer o cadastro na Secretaria de Saúde municipal que permitirá recebimento os equipamentos coletores e adjuvantes, para o cuidado com a estomia (CETOLIN et al., 2013; SIMON, 2014). Esse contato inicial pode ocorrer por parte da família, pois após a alta hospitalar, o familiar encontra-se ainda debilitado pela cirurgia e sem condições de assumir esse processo (SIMON, 2014).

Desde 2009, por meio da Portaria número 400, de 16 de novembro de 2009, tem-se o Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas, no intento de reconhecer que as pessoas com estomias necessitavam de, além de uma estrutura especializada, também recursos materiais específicos e atendimento por profissionais capacitados. Ressalta-se ainda que a atenção em saúde a essas pessoas deve ser realizada nos diferente serviços de atenção em saúde, tendo a Atenção Básica (AB) o objetivo de orientar, possibilitar o autocuidado e prevenir complicações (BRASIL, 2009).

Após o impacto inicial do processo de conviver com o familiar que tem uma estomia intestinal, os familiares instauram um movimento de (re)arranjos essenciais e adaptação do ambiente domiciliar, pois o familiar com estomia ocupa um lugar de centralidade nas ações da família (VIOLIM et al., 2011). Desse modo, pode ocorrer a mobilização e reorganização da dinâmica familiar para dar sentido aos vínculos familiares. Assim, a união entre os membros da família e a interação com as redes sociais surgem como fatores benéficos nesse processo (MENEZES et al., 2013; ROSA et al., 2016; SIMON et al., 2015).

Para superar as dificuldades, a família busca em seus recursos internos, no suporte familiar e social, e também a ajuda de alguns profissionais. No entanto, a evolução no pós-operatório e a aceitação da estomia são permeadas pela singularidade do indivíduo, e a família tem papel preponderante nesse processo (VIOLIM et al., 2011). Para tal, quando a priori se tem bons vínculos para vivenciar este processo de cronicidade, há uma facilidade no convívio e aceitação (FERREIRA-UMPIÉRREZ; FORT-FORT, 2014), assim como, a crença na fé e na religiosidade também ajudam no enfrentamento destas situações (GRANT et al., 2011; MENEZES et al., 2013; MOTA et al., 2015; OLIVEIRA et al., 2014; SANTOS; LEAL; VARGAS, 2006).

Um estudo, que investigou o impacto da estomia na vida da pessoa e seu cônjuge, identificou que 44,5% dos parceiros ajudavam no cuidado com a estomia, 80% olhavam a estomia do companheiro, 50% mesmo sentindo o mau cheiro das fezes ou gases não se importava e 52,8% não gostava de falar sobre esse assunto com outras pessoas (OLIVEIRA et al., 2014). Os cônjuges manifestaram ainda sensibilidade com a situação e disposição para ajudar no enfrentamento (GRANT et al., 2011; OLIVEIRA et al., 2014).

O recebimento das bolsas coletoras e dos adjuvantes de proteção e segurança é visto como sinônimo de garantia da manutenção da continuidade do cuidado (MOTA et al., 2015; SIMON, 2014). Com isso, as pessoas sentem-se mais seguras e estimuladas à autonomia do cuidado (OLIVEIRA et al., 2014). Destaca-se que o fornecimento destes materiais é via Sistema Único de Saúde que, em 2009, por meio da Portaria nº 400, instituiu a relação dos equipamentos coletores e demais adjuvantes (BRASIL, 2009).

No Brasil, anteriormente à elaboração da Portaria supracitada, desde 1985, existe a Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO), a qual prima pela cidadania das pessoas com estomias nas diferentes faixas etárias. Dentre os itens de sua missão, evidencia-se: exigir do poder público a distribuição gratuita das bolsas coletoras; incitar os fabricantes nacionais a produzir produtos de boa qualidade e baixo custo; incentivar os eventos científicos na área; e instigar a criação das associações estaduais (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS, 2018).

Fomentada pela ABRASO, o estado do Rio Grande do Sul, tem a Federação Gaúcha de Estomizados (FEGEST), esta tem o propósito de contribuir para a qualidade de vida das pessoas com estomias. Ainda, atua realizando ações de educação permanente, educação em saúde, participação no controle social, estímulo às produções científicas gratuitas e eventos na área, e atua junto ao poder público para que as pessoas com estomias recebam os dispositivos e

adjuvantes na quantidade necessária e bons materiais (FEDERAÇÃO GAÚCHA DE ESTOMIZADOS, 2018).

Ressalta-se também a Carta dos Direitos dos Ostomizados, elaborada pela *International Ostomy Association* em junho de 1993 e revisada pelo Conselho Mundial em 2007. Essa carta dispõe de nove itens, os quais englobam a garantia de aconselhamento pré-operatório; um estoma bem construído e em local adequado; o apoio do médico e do enfermeiro no período perioperatório e no ambiente extra-hospitalar; o recebimento de suporte e orientações em benefício de sua família e demais relações de como a ajudar na compreensão da condição e promover ajustes necessários para viver satisfatoriamente; o recebimento de informações e acesso irrestrito aos dispositivos/produtos; ter orientações referentes a grupos de apoio e Associação Nacional de Ostomizados; ser resguardado da discriminação e garantia de que suas informações pessoais serão tratadas com discrição, confidencialidade e privacidade (INTERNATIONAL OSTOMY ASSOCIATION, 2007, 2017).

Nessa perspectiva, é notória que a atuação profissional de saúde na assistência à pessoa com estomia e sua família é fundamental para o processo de aceitação e adaptação a essa realidade de vida. Desse modo, o enfermeiro é caracterizado como um articulador dentro deste novo processo, atuando como uma fonte de apoio, aconselhamento e promovendo a segurança por meio de orientações e auxílio para a compreensão das demandas de cuidado (FERREIRA-UMPIÉRREZ; FORT-FORT, 2014; MENEZES et al., 2013).

Na maioria das vezes, percebe-se que as orientações se dão no processo de alta hospitalar, no sentido de que as pessoas realizem o cadastramento para a aquisição das bolsas e materiais adjuvantes para o cuidado à estomia (POLETTTO; DA SILVA, 2013). Tal fato diverge de quando a estomia intestinal é confeccionada em crianças, visto que um estudo revela que no momento que o enfermeiro tem o conhecimento de que a mesma necessitará de uma estomia, já se tem início das ações de educação em saúde, de modo que possam ser amenizadas as dificuldades apresentadas pela família com o cotidiano de cuidado (VILAR; ANDRADE, 2013).

Tem-se na atuação do enfermeiro estomaterapeuta um importante cenário profissional, com relevante impacto na vida das pessoas que convivem com estomias, pois mediante as orientações e os cuidados realizados, existe a promoção de habilidades e a instrumentalização para que o cuidado se realize de maneira continuada no domicílio (MOTA et al., 2015). O enfermeiro estomaterapeuta é referência no cuidado às pessoas com estomia, tendo em vista seu conhecimento especializado e congruente com as particularidades apresentadas (SIMON et al., 2018).

Por mais que a estomaterapia, desde a década de 90, vem tendo atuação no Brasil, enquanto especialidade, ainda não se tem uma abrangência nacional efetiva desses profissionais. Estudo realizado por Paula, Ribeiro e Santos (2019) com o objetivo de caracterizar o perfil de formação e de atuação dos estomaterapeutas no Brasil formados em cursos credenciados pela SOBEST, teve uma amostra de 548 enfermeiros. No que se refere a distribuição desses profissionais quanto a região de atuação, o maior quantitativo, 328 (59,9%) estão na região Sudeste, seguida da região Nordeste com 110 (20,1%) e a região Sul estão 74 (13,5%). Ressalta-se ainda que, 157 (27,6%) atuam na assistência e no ensino, 138 (24,3%) atua exclusivamente na assistência e 66 (11,6%) tem atuação no ensino e na pesquisa. Os resultados desse levantamento permitem a reflexão da necessidade de mais enfermeiros especialistas nessa área e que possam atuar nas instituições de ensino a fim de possibilitar uma formação profissional mais qualificada. Além disso, é necessário ocupar mais os espaços assistências de modo que às pessoas e famílias com estomias tenham suas demandas de cuidado atingidas.

No entanto, as pesquisas apontam para um cenário de despreparo para o cuidar (GAMBOA; ALVAREZ, 2013; OLIVEIRA et al., 2014), para a falta de diálogo, de acolhimento, de escuta e de orientação (GAMBOA; ALVAREZ, 2013; POLETTTO; DA SILVA, 2013). Ainda, revela que na atenção básica, a assistência é restrita à entrega da bolsa coletora (POLETTTO; DA SILVA, 2013). Quando o município tem o setor do cuidado especializado, os profissionais das Unidades Básicas de Saúde se omitem desse cuidado, de modo que as necessidades das pessoas não sejam atendidas no nível primário de atenção (SIMON et al., 2018).

Percebe-se que no cenário internacional essa realidade não difere. Um estudo, realizado na Indonésia por Sujianto, Billy e Margawati (2020) acerca da experiência familiar de pacientes com câncer colorretal aos cuidados de enfermagem de colostomia, revelou impressões negativas quanto à falta de conhecimento e habilidade para o cuidado com a estomia e a carência de respostas aos questionamentos feitos. Porém, constatou que as famílias também identificam ações positivas no que se refere à relação estabelecida durante a internação por meio de uma boa comunicação e o apoio recebido.

A causa para essa realidade vivenciada pelas pessoas com estomias e sua família pode estar vinculada aos déficits no processo de formação, pois um estudo que buscou identificar o conhecimento dos enfermeiros quanto à assistência de Enfermagem das unidades de estratégia de saúde da família de uma cidade do Sul de Minas Gerais, prestada aos pacientes com estomias intestinais e urinárias, apontou que 58,82% não havia tido contato com as estomias e

equipamentos para troca da bolsa coletora durante a graduação. Ainda, 76,47% nunca realizou educação continuada referente a esta temática, 70,59% desconhece as complicações que podem ocorrer na pele periestomia e na estomia, e 35,29% avaliam como insatisfatória as orientações fornecidas sobre estomias (SANTOS; CORRÊA; SILVA, 2017).

Identifica-se, com isso, que o enfermeiro precisa adquirir conhecimentos e desenvolver suas habilidades referentes aos cuidados necessários às pessoas com estomias intestinais a fim de favorecer sua adaptação ao novo estilo de vida, colaborando para superar suas dificuldades. Sendo assim, é essencial inserir neste cenário a família como componente do planejamento das ações de cuidado (FERREIRA, 2013).

Alguns estudos e iniciativas para melhorar o cuidado e a assistência às pessoas e famílias com estomias já vem tem sido publicado, como por exemplo, cartilhas sobre cuidados com a pele periestomia e com a estomia intestinal; vídeo educativo; (STRAGLIOTTO et al., 2017; CARVALHO et al., 2018; SENA et al., 2020).

Nesse sentido, cabe a enfermagem conhecer essas tecnologias educativas a fim de usá-las em seu cotidiano e ofertar às pessoas, mostrando-lhes como mais uma possibilidade de aprendizagem e fortalecimento para o cuidado e autocuidado.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

Para a compreensão da experiência da família, considerando a necessidade do conhecimento dos significados que estabelecem nas interações diante de conviver com um familiar adulto com estomia por câncer intestinal, utilizou-se como **referencial teórico o Interacionismo Simbólico (IS)**.

O Interacionismo Simbólico surge no século XX, por meio dos estudos do Filósofo, Psicólogo e Professor da Universidade de Chicago, George Hebert Mead e de outros pragmatistas. No entanto, foi em 1969, com a publicação do livro *Symbolic Interactionism: perspective and method*, que o Sociólogo americano Herbert Blumer elaborou e desenvolveu os escritos sobre o IS a partir da interpretação dos ensinamentos de Mead, do qual foi aluno (CHARON, 2004).

A perspectiva do Interacionismo Simbólico tem três influências:

- **Pragmatismo:** é uma escola de filosofia que examina a relação entre o ser humano e o meio ambiente. Os objetos existentes no meio ambiente têm representatividade somente a partir da decisão que o ser humano tem sobre eles. A definição atribuída aos objetos ocorre de acordo com o uso que eles têm em determinada situação. Do mesmo modo, os fatos, as definições e as ideias são julgadas pelos indivíduos de acordo com sua aplicabilidade. Desse modo, o significado das coisas depende da pretensão de seu uso, ou seja, um único objeto pode ter diversas utilidades, o que irá caracterizar cada uma de suas funções é a definição do objeto que o ator (ser humano) atribui ao mesmo. Os seres humanos veem a realidade a partir da definição dos objetos em seu ambiente e o uso que esses têm (CHARON, 2004).
- **Charles Darwin:** a Teoria da Evolução influenciou a posição que o IS assume no estudo do ser humano, o qual deve ser entendido em termos naturais e não sobrenaturais. O desenvolvimento humano é parte do processo evolutivo. Os seres humanos são animais sociais que, devido ao seu desenvolvimento, têm qualidades que o tornam único. A combinação dessas qualidades resulta na distinção entre a espécie humana e os outros animais. O ator está constantemente em processo de socialização, por isso o que é hoje se diferencia do que será amanhã e do que era ontem. Suas ações são resultantes de um fluxo contínuo. Portanto, Darwin influenciou Mead a ver os seres humanos como parte de um universo em constante e infindável processo de mudanças (CHARON, 2004).

- **Behaviorismo:** para além do comportamento físico defendido pelo Behaviorismo, terminologia utilizada para designar diversas teorias da psicologia sobre o comportamento humano, Mead acreditava que o comportamento incluía ações que não são vistas diretamente, ou seja, o ser humano tem ações que acontecem dentro de si, a qual denominou de pensamento ou ação mental. Utilizando a autodenominação de “Behaviorista social”, Mead ensinou que no comportamento social humano a interpretação deve ser incluída no que o ator faz e em como percebe o que os outros fazem. Para compreender a ação humana é necessária a compreensão de três elementos: a definição, a interpretação e o significado (CHARON, 2004).

Destaca-se que, por mais que o pensamento de Mead tenha sido fortemente influenciado pelo Pragmatismo, pelo Charles Darwin e pelo Behaviorismo, ele desenvolveu sua própria perspectiva, a de que o ser humano é um ser único, ativo, dinâmico, pensador, criativo e definidor, o qual interage simbolicamente com o outro e com ele próprio, tendo a capacidade de usar símbolos, definir e alterar o ambiente enquanto um ser singular na natureza (CHARON, 2004).

A natureza do Interacionismo Simbólico está alicerçada em três premissas: a **primeira** revela que o ser humano age em relação ao mundo a partir dos significados que esse lhe oferece e podem ser: objetos físicos, outras pessoas, papéis sociais (profissões, papel nas relações), instituições, ideais norteadores de concepções, ou seja, tudo aquilo com que o ser humano se depara. A **segunda** premissa diz respeito ao surgimento dos significados, os quais são provenientes da interação social. E por fim, a **terceira** que esses significados são conduzidos e alterados por processos interpretativos utilizados pelo ser humano nas interações (BLUMER, 1969).

Nesse contexto, a interação social é um processo que forma a conduta humana em vez de ser apenas um meio ou cenário para a expressão ou liberação da conduta humana. Diante das ações dos outros, o ser humano pode abandonar uma intenção ou propósito, revisá-lo, verificá-lo ou suspendê-lo, intensificá-lo ou substituí-lo. As ações das outras pessoas servem para definir os planejamentos a serem executados (BLUMER 1969)

O IS possui cinco ideias centrais, descritas por Charon (2004): o papel da interação social, do pensamento, da definição, do presente e do ser humano ativo.

A **interação social** é uma atividade dinâmica e ocorre entre os indivíduos. O ser humano é reconhecido como um ser ativo que vive em uma sociedade formada por indivíduos que

interagem, os quais passam por constantes mudanças, uma vez que o ser humano age em relação aos atos dos outros. Desse modo, a interação torna-se contínua.

O **pensamento** é chamado de processo ativo. A ação humana é causada pela interação entre os indivíduos e dentro de si. Portanto, os indivíduos agem conforme pensam sobre determinada situação.

Os seres humanos agem conforme as **definições** desenvolvidas no decorrer do tempo. A definição é resultante da interação social com os outros e consigo, pois é a partir disso que, com o pensamento, o indivíduo define o objeto na situação e decide qual será sua ação.

As ações no **presente** do ser humano dependem de como ele define a situação atual, por meio da interação, do pensamento e da definição. O passado tem a função de fazer o ser humano pensar sobre o acontecimento, mas é o presente que atua sobre como ele age.

O papel do **ser humano ativo** é a compreensão de que ele é um ator que interage, pensa, define, aplica seu passado e age no presente. Por isso, o ser humano é conceituado como participante ativo naquilo que faz.

Além dessas ideias centrais, é necessário compreender os seguintes conceitos: símbolo, *self*, mente, assumir o papel do outro, ação humana, interação social e sociedade.

O conceito central da perspectiva interacionista simbólica é o **símbolo**, uma vez que os seres humanos vivem em um mundo ou ambiente permeado por objetos e suas atividades são realizadas em torno deles. Os símbolos são criados e usados para a comunicação humana e representação de algo para os outros e para nós mesmos. São reconhecidos como uma classe de objetos sociais, pois esses mudam constantemente conforme são definidos e redefinidos em interação. Os objetos sociais são definidos de acordo com o uso para as pessoas. Portanto, um objeto social pode ser um objeto puramente social para uns ou, quando representativos, para outros pode ser um símbolo, podendo ser palavras ou objetos (CHARON, 2004).

Retoma-se aqui que os objetos são criações sociais e se caracterizam por tudo que possa ser indicado, evidenciado e referido. Os objetos podem ser físicos, como cadeira, mesa; fabricado pelo homem, como o carro; naturais, a exemplo da nuvem; sociais, como professor, estudante, amigos; e abstratos, como a empatia e a justiça. Sendo assim, a natureza do objeto irá depender do significado que possui para a pessoa, de modo que um mesmo objeto pode ter diferentes significados para distintas pessoas (BLUMER, 1969; CHARON, 2004).

Os objetos surgem a partir do processo de indicações recíprocas, tornando-se objetos comuns quando um objeto tem o mesmo significado para um grupo de pessoas. Assim, os objetos são criados, apreendidos e transmitidos pelo processo social. Para tanto, a definição e a interpretação ocorrem na interação das pessoas não tendo, portanto, uma estrutura fixa, já que

tanto a vida quanto o ser humano sofrem alterações e, conforme isso acontece, o significado do objeto também poderá se modificar (BLUMER, 1969; CHARON, 2004).

Os símbolos são produtos sociais, pois são formados e transformados mediante sua definição, a qual ocorre na interação social. São construções humanas e sua natureza depende do significado que ele tem para a pessoa. São usados intencionalmente para que possa ocorrer a interação social (BLUMER, 1969). Os símbolos são significativos e significantes. O primeiro dá-se porque o ator entende o que eles representam a partir da definição na interação, e o segundo acontece, pois, a pessoa usa os símbolos com o objetivo de liberar o significado que ela acredita que fará sentido para o outro. Nessa perspectiva, ocorre a comunicação simbólica, que pode assumir duas formas: o ator usa os símbolos para falar consigo mesmo (pensamento); e o ator usa os símbolos para se comunicar com os outros. A comunicação simbólica se torna base para a cooperação humana e possibilita que os saberes apreendidos no passado por meio de símbolos sejam acumulados e não perdidos com o decorrer dos tempos (CHARON, 2004).

Ao observar o mundo, percebe-se que os símbolos estão presentes em toda parte, fazendo com que o mundo passe de meramente físico para simbólico. As palavras são símbolos, os atos dos seres humanos são, frequentemente, símbolos e muitos objetos físicos, objetos feitos pelo homem, animais e outras pessoas também podem ter uma qualidade simbólica. O símbolo é utilizado pelos seres humanos desde muito cedo. Inicialmente, seu uso ocorre pela compreensão dos símbolos dos outros e depois por meio da expressão simbólica interacional. Para tanto, os símbolos são constituintes da sociedade humana. É no mundo simbólico que os seres humanos veem, pensam, ouvem, compartilham e agem simbolicamente. É através dos símbolos que os indivíduos são socializados (CHARON, 2004).

Destaca-se nesse contexto, a **linguagem** enquanto um tipo especial de símbolo, pois é um conjunto de palavras que pode ser verbalizada ou escrita utilizada para a comunicação e representação de uma realidade que outros símbolos não podem. As palavras são os símbolos considerados mais importantes porque tornam possível todos os outros e também o pensamento humano. A linguagem é um sistema simbólico, definido em interação e utilizado para descrever aos outros e para si o que se observa, pensa e imagina. É a linguagem que descreve todos os outros objetos sociais. O uso da palavra pode ser aplicado a uma diversidade de elementos, uma vez que seu significado tenha sido apreendido pela pessoa que a utiliza (CHARON, 2004).

Na perspectiva interacionista, o ator age em relação aos objetos no ambiente, mas também é capaz de interagir em direção a si mesmo. Quando isso ocorre, o ser humano passa a ser objeto de sua própria ação, por meio da autointeração, ou seja, da interação com o *self*. Esse é representado pelo eu e o mim; o eu como o início, antes da interação, é um processo; já o mim

é o término, após a interação. Desse modo, o eu é um ator livre, espontâneo; e o mim, forma-se socialmente, sofrendo influências da sociedade (BLUMER, 1969; CHARON, 2004).

Cada ser humano é um ator que age em direção ao seu mundo e é objeto de suas próprias ações, isto é, cada um tem seu eu. O *self* é o ambiente interno em que o ator age, interpretando e organizando sua ação com base na observação das coisas para dar significados. A vida social do indivíduo não só torna possível as suas capacidades simbólicas, como possibilita o desenvolvimento de si e de tudo o que acontece com a habilidade de agir em relação a si em todas as situações em que está (CHARON, 2004).

Assim como o símbolo, o *self* é um objeto social por surgir na interação social. Sua origem ocorre em quatro momentos: primeiro, é um estágio do *self* quase primitivo, é quando o *self* age por imitação já que os objetos sociais ainda não são definidos e entendidos com palavras que tenham significado, um exemplo é quando a criança age como os adultos; segundo, é no início do desenvolvimento do indivíduo durante a aprendizagem da linguagem, quando a criança é capaz de rotular e definir objetos com palavras que tem significado compartilhado. Nessa etapa, tem-se o começo real do *self* enquanto objeto social. O terceiro momento representa a organização e a necessidade de a pessoa assumir perspectivas de várias outras simultaneamente. É o estágio do *self* adulto, o qual é formado mediante as mudanças com as interações realizadas, colocando-o frente às regras e às perspectivas (CHARON, 2004).

Conforme a compreensão sobre a sociedade amadurece, o *self* também amadurece. Por fim, o quarto momento se manifesta quando o indivíduo interage com diferentes grupos de referência (família, amigos, escola, trabalho, igrejas, dentre outros) e passa a pertencer a vários mundos sociais/sociedades, com os quais compartilha perspectivas distintas em cada um e tem definições diversificadas nos grupos. Mesmo que a interação no grupo seja temporária, é usada para ver e dirigir o *self* durante a sua permanência (CHARON, 2004).

Independente da perspectiva assumida na definição do *self*, ela é fundamental para a maneira como o ser age. O *self*, portanto, é socialmente criado em interação simbólica, surgindo na infância e sendo influenciado por diferentes grupos de referências e suas respectivas visões (CHARON, 2004).

Os seres humanos agem em relação ao ambiente porque o definem por meio da interação social e com isso, mediante a **mente**, diz qual atitude se deve tomar. A mente está ligada ao *self* e é um conceito ativo chamado de pensamento, ou seja, é toda ação que o indivíduo tem para si. É a ação encoberta, é a ação simbólica para o *self* (CHARON, 2004).

Constantemente o ser humano está pensando, seja em conversa com os outros ou consigo, nomeia-se esse processo de atividade mental, a qual ocorre continuamente, pois o

indivíduo é um ser ativo, sempre definindo o que acontece e há em seu redor. A partir disso, torna-se capaz de determinar como vai agir em cada situação. O ser humano define e dá significado às coisas do mundo de acordo com o uso que elas têm para ele na situação e então ele age (CHARON, 2004).

A ação mental pode ser controlada, pois o ser humano é capaz de prever as reações dos outros frente aos acontecimentos. Desse modo, a ação mental é cotidianamente avaliada pelo *self* e alterada conforme a necessidade. Frente ao surgimento de um problema, a ação mental é mais fácil de ocorrer, já que diante disso, devem ser criadas metas para sua resolução. Sendo assim, os indivíduos buscam por objetos que lhe são úteis para ajudar nessas situações. A ação mental é parte de toda a interação social, pois exige compreensão, interpretação e definição constante em cada situação. Por isso, é uma atividade de fluxo contínuo (CHARON, 2004).

Uma qualidade central do ser humano é **assumir o papel do outro** que dificilmente se encontra em outros animais; é o mesmo que assumir a perspectiva do mundo do outro, é ver o mundo sob o ponto de vista da outra pessoa e também é possível assumir as emoções, as maneiras que o outro sente em determinada ocasião. Assumir o papel do outro é simbólico, uma vez que envolve tentar apreender o que alguém pensa, imaginando como está definindo a situação. Esta é uma atividade que o indivíduo faz em todas as situações sociais, acompanhando a interação humana, comunicação simbólica e em quase todas as ações de cooperação. Nos processos interacionais, a exemplo nas relações de amizade, no amor, nas situações de ensino e aprendizagem, é necessário assumir o papel do outro. No entanto, é impossível compreender por completo o ponto de vista da outra pessoa e assumir toda a sua perspectiva, pois estarão presentes suas definições e seus pensamentos (CHARON, 2004).

Destaca-se que existe uma relação complexa entre assumir o papel do outro, o *self*, o símbolo e a mente; esses processos são indissociáveis porque surgem juntos. Há uma interdependência entre eles e se influenciam uns nos outros. Portanto, a natureza humana depende dessas quatro qualidades criadas socialmente.

A **ação humana** é um processo em fluxo constante e tem um encadeamento de ações, pois um ato leva a outro. Conforme o ser humano se depara com uma situação, ele age tomando decisões ativas no decorrer de sua vida. De acordo com essa ação, o indivíduo realiza uma autoavaliação e por ter o controle de suas direções, pode modificar a perspectiva, formulando novas metas e fazendo redefinições. Agir tem influência contínua das interações, pois a partir da atitude do outro é que o indivíduo tem a tomada de decisão. A ação é significativa, planejada e usada de acordo com a definição da situação pelo *self* socialmente (CHARON, 2004).

No entanto, há a ação habitual que não envolve a definição, mas que é uma resposta do indivíduo a uma situação que é desenvolvida ao longo do tempo como, por exemplo, dirigir carro e agir aos sinais de trânsito. Mead revela que existem quatro estágios de acontecimentos do ato humano: impulso, percepção, manipulação e consumação.

O planejamento das metas e das ações no presente sofre influência do passado, das crenças e dos grupos de referência, os quais são utilizados como objeto social. O passado fornece ferramentas para as definições da situação atual, assim como as ações do presente dependem em parte da concepção do futuro. As emoções são também reconhecidas como importantes na ação humana, por mais que tenham modificações e que sejam de cunho biológico. Elas são definidas, uma vez que o ser humano as nomeia e usa em situações como todos os demais objetos (CHARON, 2004).

Para tanto, a ação humana é o produto de fatores (estímulos fisiológicos, sentimentos, motivos inconscientes, normas, cultura e valores) que influenciam o ser humano a produzir seu comportamento. A vida humana se apresenta em constante mudança, seja passageira ou não, é significativa, e apresenta barreiras que modificam a direção do fluxo (BLUMER, 1969).

A **interação social** é a gênese de todos os elementos constituintes do interacionismo simbólico e envolve toda ação feita pelo ser humano. Na interação, os atores sociais se comunicam e interpretam uns aos outros à medida que a situação acontece. Desse modo, as ações de cada um se tornam objetos sociais e tem influência sobre as definições e ações do outro. A interação social é complexa e simbólica porque cada ato do ser humano tem significado para ele e é interpretado para quem percebe, visualiza ou recebe a ação (BLUMER, 1969; CHARON, 2004).

No entanto, existem duas formas de interação social: a não-simbólica e a simbólica. A primeira explana sobre a conversação dos gestos, na qual a ação gestual realizada por um produzirá uma reação no outro. Já a segunda se dá mediante ao uso de símbolos significantes, refere-se à interpretação do ato, sem a necessidade de interpretá-lo (BLUMER, 1969).

As qualidades dos seres humanos são criadas a partir da interação social. Ela forma a identidade e cria a sociedade. A natureza humana, portanto, surge na interação social. Os objetos sociais usados pelos indivíduos são criados na interação social e com isso, a relação com o meio ambiente é alterada. Os símbolos também são criados neste processo interacional e a interação cria e define o *self* (CHARON, 2004).

A **sociedade** é dinâmica e mutável, formada por seres que interagem, definindo e modificando suas perspectivas aos atos uns dos outros. Em sociedade, os seres humanos assumem papéis, comunicam-se, fazem suas interpretações, alteram e ajustam suas ações,

controlam o *self* e compartilham perspectivas. A sociedade se constitui em grupos construídos por atores sociais que têm ações importantes para si, ou seja, indivíduos em ação conjunta (CHARON, 2004).

Dentro da sociedade, os indivíduos atuam em ações cooperativas, ajudando uns aos outros a resolver os problemas a partir do desenvolvimento de objetivos comuns ou complementares. Isso ocorre, pois a mente permite que o ator descreva a situação, avalie e determine maneiras de resolver e agir diante dos problemas. De tal modo que a interação que não envolve cooperação não pode ser caracterizada como sociedade (CHARON, 2004).

Além da interação simbólica e da cooperação, a cultura é uma das qualidades centrais para a sociedade. A cultura é uma perspectiva compartilhada, são os acordos, os conhecimentos, a linguagem e as regras, que são assumidas pelos atores sociais como um guia para suas ações. A cultura surge da interação social e torna-se importante para dar continuidade à sociedade. Entretanto, está sempre mudando, já que a sociedade faz parte de um ambiente em constante modificação (CHARON, 2004).

Nota-se que um indivíduo pode existir dentro de variadas sociedades e em cada uma delas assume seus próprios processos interacionais, cooperações e cultura. Assim, na família, no local de trabalho, na academia ou nas congregações religiosas, a pessoa interage, se comunica e partilha de regras e culturas que são intrínsecos a cada sociedade a qual pertence.

Nessa perspectiva, a família é composta por membros que originam uma interação simbólica, os quais conseguem assumir o papel do outro. Ainda, diante das vivências e das experiências, atribuem significados que são construídos ao longo de suas interações (ANGELO, 1997).

Mesmo antes da confirmação do diagnóstico de câncer e a descoberta da confecção da estomia, as famílias agem tomando decisões sobre a realidade. Essas ações tem influências do passado, nas interações do presente e no planejamento sobre as projeções futuras para o núcleo familiar.

A partir das interações que ocorre na vida social, as famílias tomam possível o desenvolvimento de sua capacidade de definir a situação e agir em relação a si e aos outros. Por isso, as perspectivas da família em relação à situação do presente, a confecção da estomia por câncer intestinal, mudam constantemente no decorrer da experiência, uma vez que ela é formada por seres humanos ativos, atores em contínua interação social, o que as possibilitam redefinições sobre a realidade frente aos novos acontecimentos e objetivos.

Assim, a estomia que inicialmente não tinha significados para as famílias por ser um objeto social, no transcorrer das interações estabelecidas ao longo da experiência, vai sendo

interpretada e recebendo diferentes significados, perpassando de um símbolo de algo anormal, que não pertence as pessoas, para à possibilidade de continuidade da vida do familiar.

Tal fato revela que as famílias são construções sociais, formadas por seres dinâmicos capazes de interpretar, definir e agir se adaptando diante do processo de cronicidade que passam à experienciar ao conviver com o familiar com estomia por câncer intestinal. Para que isso ocorra, muitas vezes é preciso assumir o papel do outro, o que é demonstrado pela ajuda, apoio e amparo entre os próprios familiares, amigos e pessoas próximas de suas relações, nos momentos de hospitalização e realização do tratamento oncológico.

Desse modo, quando a família experencia em seu cotidiano uma condição crônica, interage socialmente com seus membros, com a sociedade e com o *self*, criando símbolos e linguagens os quais são construídos, relacionados à experiência. Pode-se dizer que os processos interacionais são estabelecidos pela família, por exemplo, quando um de seus membros precisa confeccionar uma estomia devido a neoplasia intestinal, haja vista que tal fato se relaciona com toda a complexidade inerente à existência humana.

Diante das ideias centrais e conceitos do IS, destaca-se que a Enfermagem busca nas áreas das ciências sociais humanas suas raízes de saber. Para tanto, há plena interligação com o IS, uma vez que esse se originou da sociologia e da psicologia. A utilização do interacionismo simbólico como referencial teórico possibilita que a enfermagem possa compreender os significados e a interação social daqueles a quem essa classe profissional presta o cuidado, de modo a transpor as barreiras do olhar apenas da medicina tradicional (LOPES; JORGE, 2005).

Destaca-se, ainda, como uma característica das pesquisas em enfermagem que se embasam no IS a utilização da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) como o referencial metodológico. Um estudo que analisou as características metodológicas da TFD em 46 teses da enfermagem brasileira defendidas no período de 2013-2017, constatou que 46,65% escolheu o IS foi como referencial teórico (GIRARDON-PERLINI; SIMON; LACERDA, 2020).

A utilização em conjunto desses dois referenciais pauta-se nas origens da TFD que tem suas raízes no IS, sobretudo, no pragmatismo. Essa influência se relaciona com o modo de como as pessoas veem o mundo e o seu comportamento diante disso, a partir das relações com os outros, definindo suas ideias (CORREA, 2017).

Corroborar-se com os pensamentos de Utzumi et al. (2018), de que este referencial teórico está intimamente relacionado ao cuidado e a sua continuidade, uma vez que a partir da interação entre profissionais e indivíduos/famílias, cria-se a possibilidade desses ressignificarem seus pensamentos e ações em prol de atitudes mais participativas dentro do contexto de adoecimento e continuidade do cuidado.

Assim, observa-se que a utilização do IS como referencial teórico revela-se como uma potencialidade para a pesquisa em enfermagem, uma vez que a partir disso poderá compreender os significados atribuídos pelos indivíduos e suas famílias ao processo saúde e doença. E, assim, planejar e desenvolver de modo a contemplar a perspectiva e necessidades existentes em cada contexto social.

5 PERCURSO METODOLÓGICO

Neste item, serão abordados os passos do percurso metodológico que foram empregados na condução da pesquisa, a qual se caracteriza como um estudo de famílias. Para tanto, focou-se a investigação no modo em que a percepção integrada dos membros familiares reflete a experiência da unidade familiar. Para Wright e Leahey (2015), estudar a família como uma unidade possibilita observar a interação entre seus membros.

O desenvolvimento de pesquisas da enfermagem com famílias, enquanto unidade de análise, possibilita olhar para o fenômeno investigado a partir da complexidade, dinamicidade e pluralidade de como irão se comportar enquanto construções sociais para resolver os problemas referente às situações de adoecimento que afligem o núcleo familiar (MAZZA et al., 2018).

Assim sendo, serão descritos os seguintes itens: desenho da pesquisa, cenário da pesquisa, coleta dos dados, amostragem teórica, análise dos dados, validação e as considerações éticas.

5.1 DESENHO DA PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa interpretativista que utilizou o referencial metodológico da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD). A TFD é compreendida por um método geral de análise comparativa que teve início nos anos 60 com os sociólogos Barnery Glaser e Anselm Strauss na América do Norte com a publicação do livro *The Discovery of Grounded Theory* (GLASER; STRAUSS, 1967).

Com base em uma TFD, é possível construir uma teoria substantiva, a qual se refere a uma área particular, ou seja, a um campo investigativo próprio (GLASER; STRAUSS, 1967). A teoria gerada considera o padrão de comportamento relevante para os participantes do estudo, aquilo que representa o problema para eles, e o objetivo dessa teoria não é a descrição, e sim a escrita conceitual (GLASER; 1978). Nesse sentido, Lacerda et al. (2019, p. 249) afirmam que “[...] uma teoria é baseada na relação entre conceitos que objetiva elucidar um fenômeno [...] e procura explanar de forma mais geral aspectos de uma realidade vivida”.

A construção de uma TFD é uma metodologia flexível, mas que possui estruturação, a qual é realizada por meio de características metodológicas essenciais, como a composição da amostragem teórica, circularidade dos dados, sensibilidade teórica, método comparativo constante, construção de memorandos e diagramas, processo de codificação dos dados,

saturação teórica, conceito central, elaboração da teoria substantiva e validação (GLASER, 1978; GLASER; HOLTON, 2004).

De acordo com Glaser e Holton (2004), esses procedimentos metodológicos ocorrem de maneira simultânea e sequencial, de modo que permitem a elaboração da teoria sobre uma área substantiva. Os elementos fundamentais que sustentam condução deste estudo serão explicados e detalhados no decorrer da apresentação do percurso metodológico a fim de descrever como o estudo foi conduzido.

5.2 CENÁRIO DA PESQUISA

O cenário elegido para a realização da pesquisa foram os municípios de Santa Maria e Uruguaiana no Rio Grande do Sul (RS). De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), para o ano de 2019, a população estimada para o RS foi de 11.377.239 habitantes, sendo o sexto estado mais populoso do país. O município de Santa Maria se localiza na região central, pertencendo à 4ª Coordenadoria Regional de Saúde (CRS) e, para o mesmo ano, tinha uma estimativa de 282.123 habitantes. Já o município de Uruguaiana está localizado na região da Fronteira-Oeste, pertence à 10ª CRS e se estimou, para o ano de 2019, uma população de 126.970 habitantes (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2020).

A escolha por realizar a investigação nesses municípios se deu pelo fato de serem os dois com maior número de habitantes em suas regiões e de haver uma distinção entre eles, no que tange ao Serviço de Atenção à Pessoa Ostomizada previsto pela Portaria nº 400/2009. Desse modo, ter ou não uma assistência especializada, um serviço de referência e grupo de apoio poderia influenciar na forma como as famílias significariam a experiência de conviver com o familiar com estomia, impactando no modo de aceitação e adaptação à essa situação.

Em Santa Maria, existe o Serviço de Atenção à Pessoa Ostomizada implementado que, para além da distribuição dos dispositivos coletores e demais adjuvantes para o cuidado, tem o atendimento por uma equipe multiprofissional composta por enfermeiro, técnico de enfermagem, fisioterapeuta, nutricionista, psicólogo, assistente social e médico coloproctologista, abarcando as exigências fundamentais para o cuidado com a estomia conforme previsto pela Portaria nº 400/2009. No município de Uruguaiana, não existe esse serviço especializado para pessoas que vivem com estomias. As bolsas e os adjuvantes são distribuídos em um setor da Secretaria Municipal de Saúde, por uma enfermeira, a qual também realiza orientações.

Desse modo, esses serviços serviram como locais de captação para as famílias residentes nessas duas cidades, uma vez que, depois da leitura do relatório do Gerenciamento de Usuários com Deficiência (GUD)⁷ disponibilizadas pelas Secretarias Municipais de Saúde, realizou-se a identificação das pessoas com estomias de eliminação intestinal segundo o Código Internacional de Doenças (CID 10) e dos equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança dispensados.

Ressalta-se a incompletude de dados nesses registros, principalmente acerca do endereço e telefone de algumas pessoas. Em vista disso, foi necessário dirigir-se pessoalmente aos serviços das prefeituras na tentativa de conseguir essas informações. Constatou-se que além do registro do GUD, há nesses locais fichas cadastrais que são preenchidas manualmente pelo enfermeiro na ocasião da realização do cadastro ou na primeira consulta de enfermagem com a pessoa com estomia. Essa ficha possui informações que não estão contempladas no GUD. Desse modo, foi possível completar os dados faltantes, para localizar os potenciais participantes do estudo.

5.3 COLETA DOS DADOS

A coleta de dados ocorreu no período de julho de 2018 a agosto de 2019. Mediante o levantamento de informações no relatório do GUD, identificou-se que havia 29 pessoas com estomia intestinal nesses municípios que poderiam ser elegíveis junto a sua família como possíveis participantes da pesquisa. Assim, criou-se um arquivo de Microsoft *Word* com uma lista contendo os nomes, datas de nascimento, endereço e telefone dessas pessoas.

A coleta de dados foi realizada no ambiente domiciliar da família da pessoa com estomia intestinal. Escolheu-se o domicílio por entender ser este um espaço em que as famílias podem se sentir mais confortáveis, o que auxiliou na melhor compreensão dos processos interacionais que incidem sobre o fenômeno de estudo.

Uma das características da TFD está na flexibilidade para coletar os dados, em virtude dessa teoria não apresentar rigidez a uma única técnica uma vez que “tudo são dados”. A efetividade se dá à medida que o pesquisador conduz a investigação, não perdendo de vista a

⁷ O Gerenciamento de Usuários com Deficiência (GUD) é um sistema *online* criado com o objetivo de organizar o cadastramento dessas pessoas, assim como a distribuição e custos dos materiais a eles dispensados pelo SUS. Enquadram-se como pessoas com deficiências cadastradas no GUD: estomias, incontinência urinária e fecal, órtese e prótese, auditiva, oxigenoterapia, visual e mental. No GUD constam informações pessoais sobre cada usuário (nome, sexo, data de nascimento, endereço e telefone), causa da estomia por meio do Código Internacional de Doenças (CID10), equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança, e data da última dispensação do material (SECRETARIA DA SAÚDE DO RIO GRANDE DO SUL, 2010).

imprescindibilidade dele apresentar sensibilidade teórica para inserir-se no campo investigativo com o mínimo de ideias predeterminadas (GLASER; STRAUSS, 1967).

Entende-se por sensibilidade teórica quando o pesquisador está sensível aos dados, ou seja, aberto para observar os eventos e detectar os acontecimentos sem vieses prévios. É essencial permanecer aberto ao que realmente está acontecendo. Para que isso ocorra, é fundamental que o pesquisador se insira no cenário da pesquisa com o mínimo de ideias predeterminadas, tendo em vista que assim os dados falam por si (GLASER, 1978).

A coleta de dados é uma das fases mais relevantes para a condução da pesquisa com famílias, pois os métodos de coleta elencados devem transcender o fenômeno em estudo, precisam ser capazes de identificar a dinâmica e os relacionamentos familiares (MAZZA et al., 2018).

Nesse sentido, ao eleger a família como unidade de análise desse processo investigativo, os instrumentos de coleta de dados foram a construção do genograma e ecomapa da família; e a entrevista em profundidade com famílias.

O genograma, segundo Wright e Leahey (2015), é constituído por uma representação gráfica que contém questões genéticas e genealógicas. Ele também possibilita abordar as relações interpessoais e situações de saúde e doença, com ênfase na visualização da estrutura familiar nuclear e extensa. Portanto, recomenda-se construir um genograma que contemple três gerações.

Com o desenvolvimento do ecomapa, tem-se a ilustração das relações dos integrantes da família com o meio externo, isto é, os relacionamentos existentes com os serviços de saúde, congregações religiosas, lazer, comunidade, amigos, família extensa, trabalho, escola e demais sistemas relacionais (WRIGHT; LEAHEY, 2015).

Optou-se pela realização da construção do genograma e ecomapa antes de iniciar os questionamentos da entrevista como uma maneira de “quebra gelo”, possibilitando uma melhor aproximação entre a pesquisadora e os participantes. Com base nesses instrumentos de avaliação estrutural da família, foi possível um mapeamento do grupo familiar segundo sua formação e vínculos, ao passo que a família se reconhece no presente, com base em seu passado para construir o seu genograma, auxiliando na compreensão da experiência das famílias (WRIGHT; LEAHEY, 2015). Para construção dos genogramas foi utilizado o aplicativo “Álbum de família” desenvolvido pelo Núcleo de Educação em Saúde Coletiva (NESCON) da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG) e para os ecomapas o editor de imagens *Adobe Fireworks*.

Para a entrevista em profundidade, adotou-se a realização de questões circulares no intento de permitir uma melhor compreensão das interações entre os membros da família (WRIGHT; LEAHEY, 2015). Além de favorecer o diálogo entre os participantes, essa estratégia possibilitou que todos pudessem verbalizar acerca do fenômeno investigado. Apoiado nas respostas de um membro da família, gerava-se um movimento circular, direcionando a informação na forma de questionamento a outro integrante.

Foi utilizado um guia para direcionar a entrevista (APÊNDICE A). Como a TFD permite ajustes no decorrer do seu desenvolvimento, as questões foram sendo modificadas e ajustadas conforme o roteiro elaborado e o andamento do método comparativo constante a fim de explorar o fenômeno em profundidade.

Antes de iniciar a coleta de dados, propriamente dita, realizou-se uma entrevista piloto com uma família que não compõe o *corpus* de análise do estudo, com o objetivo de aproximar a pesquisadora dos instrumentos de coleta e com o *software* NVivo12.x86 para o processo de organização dos dados. Essa entrevista piloto permitiu o direcionamento de ajustes nos dados de identificação sociodemográfica da família e no guia da entrevista.

Diante da quantidade expressiva de dados que são originados com a TFD, Nascimento et al. (2016), coadunam-se ao uso do NVivo, revelando-o como uma ferramenta facilitadora para a visualização e preparação da relação entre os códigos formados, auxiliando na circularidade dos dados de modo a possibilitar a visualização da totalidade dos dados.

Como forma de complemento ao genograma, ecomapa e entrevista, fez-se registros no diário de campo contendo itens relativos às percepções da pesquisadora e às observações feitas em relação ao momento inicial de sua inserção no cenário investigativo; aspectos do domicílio e relações entre os familiares e as reações individuais (APÊNDICE B). A utilização desses registros auxiliou na interpretação das falas, interações familiares e da família com o pesquisador e situação do cotidiano em que a coleta de dados foi realizada. Os aspectos identificados foram gravados em áudio e, após, transcritos em arquivo Microsoft *Word*, compondo o diário de campo eletrônico (FIGURA 1).

A utilização do diário de campo nas pesquisas qualitativas já é um consenso entre os pesquisadores. Ele é reconhecido como um dispositivo flexível e vai ao encontro das características desse tipo de pesquisa. Para Tonin et al. (2018), o registro em diário de campo nas pesquisas da enfermagem é um instrumento pedagógico que possibilita o pesquisador fazer relações entre o objeto estudado e as perspectivas sociais, históricas e culturais do campo investigativo. Ainda, auxilia na condução do percurso metodológico.

Figura 1 – Exemplo do registro no diário de campo realizadas no domicílio

Registro no diário de campo
Data: 12/10/2018 Código de identificação: F06

Inicial: Cheguei na residência, a (esposa) sorridente abriu a porta da casa, o “cenário” para a entrevista já estava organizado pela família na sala. Havia um sofá maior que tinha um puff na frente, uma poltrona ao lado e outro sofá médio. Ela pergunta onde quero sentar, respondo que onde ela achar melhor, daí ela disse que então era para eu sentar na poltrona que o sofá maior com o puff era do seu (esposo – Pessoa com estomia), e ela sentou no outro. Domiciliar: Fiquei sentada entre eles para conduzir a entrevista. Além dos sofás tinha uma estante com a televisão ligada, mas sem áudio, vários porta-retratos com fotos das filhas e neta e uma imagem grande de Nossa Senhora Aparecida na parte superior. Enquanto ele não vinha para a sala ficamos conversando sobre a chuva (...). Familiar: Percebo que ambos estão com um semblante alegre, aparentemente estão calmos e dispostos a conversar. A família apresenta-se num clima harmonioso, quando vão se referir um ao outro falam se olhando e com apelidos carinhosos. A relação entre eles parece ser de afeto, até pelo fato dele verbalizar várias vezes preferir que a esposa ficasse com ele no hospital. Por mais que ele realize a limpeza da bolsa coletora, é a esposa que recorta e faz a substituição. Tanto que deixou de trabalhar para cuidar dele. (ideia de que a mulher precisa cuidar?) (...)

Fonte: autora.

Os dados coletados ficarão arquivados por cinco anos sob a responsabilidade da pesquisadora responsável na UFSM, Santa Maria, RS. As informações irão compor um banco de dados e poderão ser utilizadas em outros estudos. Após esse período, o material será destruído.

5.4 AMOSTRAGEM TEÓRICA

Na TFD, a seleção dos participantes ocorre segundo a amostragem teórica, a qual é entendida como o processo que guiará a coleta de dados a fim de gerar a teoria que explicita o fenômeno estudado. É com a amostragem teórica que ocorre a coleta, codificação e análise dos dados e, então, o pesquisador consegue nortear dedutivamente a sequência dos participantes e onde poderá encontrá-los. Com a produção dos códigos gerados aos dados brutos, direciona-se a continuação da coleta de dados por meio da análise comparativa constante (GLASER, 1978).

A constituição da amostragem caracteriza o caráter indutivo-dedutivo deste referencial metodológico. Contudo, o início da coleta de dados é indutivo, ou seja, o pesquisador escolhe os primeiros participantes intencionalmente, mediante a sua sensibilidade teórica. E, a contar do método comparativo constante, que envolve a coleta, a codificação e análise dos dados, ocorre a composição da amostragem teórica dedutivamente, tendo por base a constituição dos componentes que originam novos questionamentos/hipóteses. Essas hipóteses precisam então, ser comprovadas mediante o critério de variabilidade com base nos dados (GLASER, 1978).

Conforme definido anteriormente, com base nos objetivos deste estudo, os participantes foram famílias tendo a experiência de conviver com um de seus membros com estomia por câncer intestinal cadastrado no GUD dos municípios de Santa Maria ou Uruguaiana.

Como critério de inclusão, o familiar deveria ter estomia por câncer intestinal do tipo permanente ou temporária, com idade igual ou superior a 18 anos e limite de até 59 anos, 11 meses e 29 dias. Elencou-se essa idade porque o foco investigativo desta pesquisa está pautado nas famílias de pessoas adultas, fato evidenciado como uma lacuna na produção do conhecimento. Considera-se adulto a pessoa acima de 18 anos de idade e a partir dos 60 anos ou mais, considera-se como idoso segundo a literatura nacional (BRASIL, 1990, 2003).

Este estudo se embasou no conceito de Wright e Leahey (2015), de que para se configurar família, essa deve ser formada por no mínimo dois membros, sendo que um desses pode ser a pessoa índice, nesse caso, o adulto com estomia por câncer intestinal. Diante da identificação das pessoas que atendiam aos critérios supracitados, foram incluídos na pesquisa os integrantes da família indicados pela pessoa com estomia que estavam no domicílio no dia da coleta de dados. Foram excluídas aquelas pessoas que apresentaram limitações cognitivas (atenção, raciocínio, fala, dentre outros), avaliados por meio da observação e da conversa no momento da realização do genograma e ecomapa.

Para selecionar as famílias do primeiro grupo amostral elencou-se intencionalmente a seguinte hipótese:

- a) O convívio com familiar que tem estomia por câncer intestinal confeccionada há mais de um ano auxilia na reflexão sobre os significados que isso tem para a família, contribuindo para a compreensão do fenômeno.

O contato inicial realizado pela pesquisadora, com as possíveis famílias participantes, se deu por ligação telefônica ou mensagem pelo WhatsApp para explicar os objetivos da pesquisa, verificar a aceitação em participar da mesma e a orientar de que, no dia da coleta de dados, no mínimo duas pessoas deveriam estar presentes. Com a manifestação do aceite, agendou-se então a entrevista no domicílio da primeira família, e assim, sucessivamente com as demais.

Destaca-se que durante essa etapa de contato com as possíveis famílias elencadas como participantes do estudo, identificaram-se dois óbitos, três pessoas haviam realizado a reversão da estomia, uma pessoa estava internada em estágio avançado da doença oncológica, uma pessoa com estomia morava sozinha e referiu não ter família para indicar, o número do telefone de uma pessoa estava errado e o endereço não foi encontrado, uma pediu para pensar e quando foi retornada a ligação, não atendeu, e tiveram duas recusas.

O primeiro grupo amostral foi formado por cinco famílias que conviviam com o familiar com estomia por câncer intestinal em um tempo superior a 12 meses.

Segundo Girardon-Perlini, Simon e Lacerda (2020), com a realização da coleta, codificação, análise e escrita de memorandos, o pesquisador tem a possibilidade de identificar novos comportamentos no campo investigativo e, com isso, conduzir a coleta de dados com outros participantes que possam responder ao objeto de pesquisa, mas de uma outra perspectiva, revelando o caráter dedutivo da TFD.

A contar da análise desse primeiro grupo com o movimento de ir e vir aos dados, codificá-los e recodificá-los, gerou-se dedutivamente a segunda hipótese:

- b) O período inicial da convivência com familiar com estomia seria mais difícil, tendo em vista que, no pós-operatório tardio, as famílias apresentavam mais insegurança, medos e, principalmente, desconhecimentos sobre como seria o funcionamento do intestino e o uso da bolsa coletora. Contudo, as famílias, com o passar do tempo, tendem a melhor adaptação à nova situação.

Mediante essa hipótese, partiu-se para o segundo grupo amostral. Para tanto, realizou-se a atualização do arquivo de cadastro do GUD nos municípios, identificando que haviam sido incluídas 11 pessoas, as quais tinham a estomia confeccionadas há menos de 12 meses. Esse grupo foi constituído por sete famílias, o que permitiu aprofundar as questões relativas ao período inicial da experiência e densificar os conceitos já existentes.

Na composição da amostragem teórica são acrescentados novos questionamentos que anteriormente não tinham sido feitos aos participantes da pesquisa. Glaser (1978) diz que o pesquisador não sabe a priori o caminho que seus dados o irão levar, nem onde encontrá-los. Isso só acontece à medida que vai se desenvolvendo a codificação e que se busca saturá-los em novos grupos.

Portanto, para as famílias do segundo grupo, o guia inicialmente utilizado para a entrevista em profundidade foi revisado, incluindo-se como questionamento inicial “[...] como tem sido para a família de vocês esse período inicial após a confecção da estomia do (nome do familiar)?”.

Sendo assim, este estudo tem dois grupos amostrais, totalizando 12 famílias, sendo 12 pessoas com estomia por câncer intestinal e 16 familiares.

Seguindo o referencial metodológico da TFD, a coleta de dados foi encerrada ao atingir a saturação teórica, ou seja, quando com a codificação não se encontrou aspectos a aprofundar o fenômeno em estudo (GLASER; STRAUSS, 1967). Com a verificação de que as entrevistas

estavam confirmando os conceitos e não acrescentando novas propriedades e dimensões, alcançou-se então a densidade conceitual acerca do evento estudado.

As entrevistas foram gravadas em áudio digital com o consentimento dos participantes e tiveram uma duração média de 87 minutos, totalizando 17h e 46 minutos de gravação. Esses áudios foram transcritos para arquivo Microsoft *Word*.

5.5 ANÁLISE DOS DADOS

Nesse estudo, realizou-se a análise dos dados de acordo com Glaser (1978), que é desenvolvida em duas etapas: a codificação substantiva e codificação teórica.

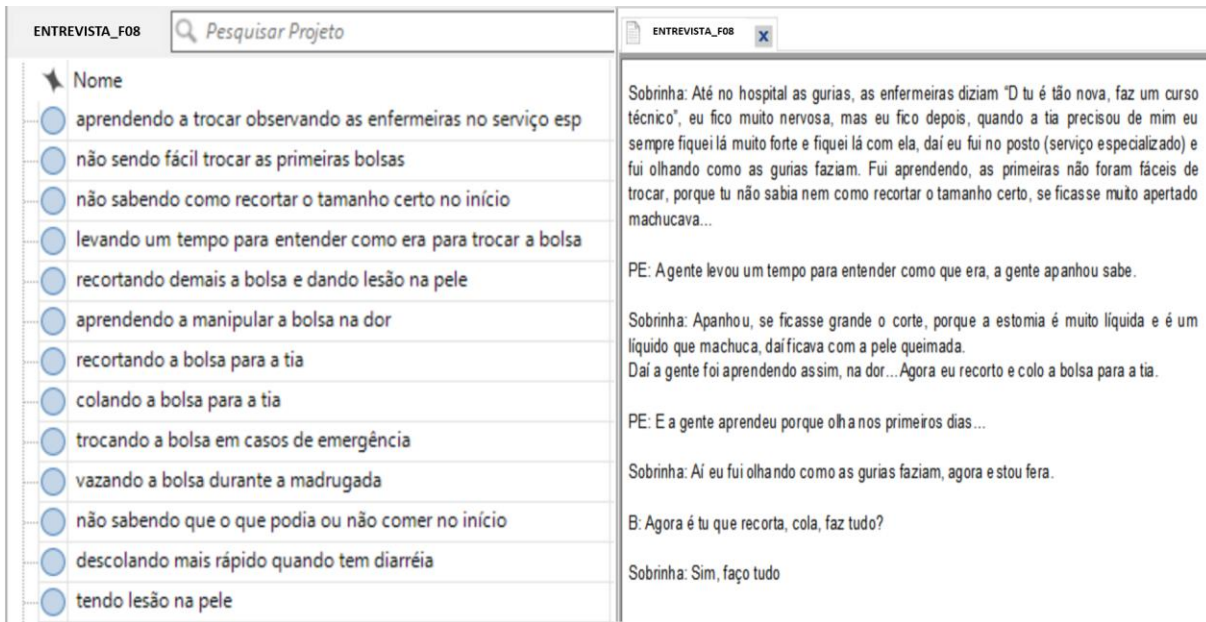
A análise dos dados reflete a interação entre o pesquisador e os dados. Nesta etapa se extrai um esquema inovador e integrado, necessitando que o pesquisador seja sistemático e criativo. Assim, é a fase de construção dos códigos teóricos, os quais possuem a relevância central para a geração da teoria (GLASER, 1978).

5.5.1 Codificação substantiva

A primeira etapa da codificação é a substantiva, em que se elencam os códigos dentro dos dados, para tanto, desenvolve-se a codificação aberta e a codificação seletiva (GLASER, 1978).

A codificação aberta se caracteriza como o momento em que esses dados brutos, ou seja, os depoimentos das famílias, depois de transcritos, são codificados linha a linha, os quais representam os incidentes, sendo então criados os códigos *in vivo* (FIGURA 2). Pode-se dizer que nessa etapa da codificação, os códigos são amplos e representam todos os aspectos da investigação, o que gera um quantitativo expressivo de dados. Destaca-se que no conjunto desta análise, elaborou-se 2.476 códigos.

Figura 2 – Exemplo de codificação aberta no software NVivo12.x86



Fonte: autora.

Com o objetivo de gerar propriedades e dimensões, criam-se códigos a fim de se relacionarem e serem relevantes para posteriormente integrar uma teoria. Durante esse processo, o pesquisador observa a direção na qual deve seguir seu estudo mediante amostragem teórica. Assim, esses códigos são temporários, fundamentados e agregados aos dados, do mesmo modo que novas categorias são criadas e novas incidências podem ser alocadas nas categorias já existentes. Desse modo, na codificação aberta ocorre a verificação e correção dos códigos abertos (GLASER, 1978).

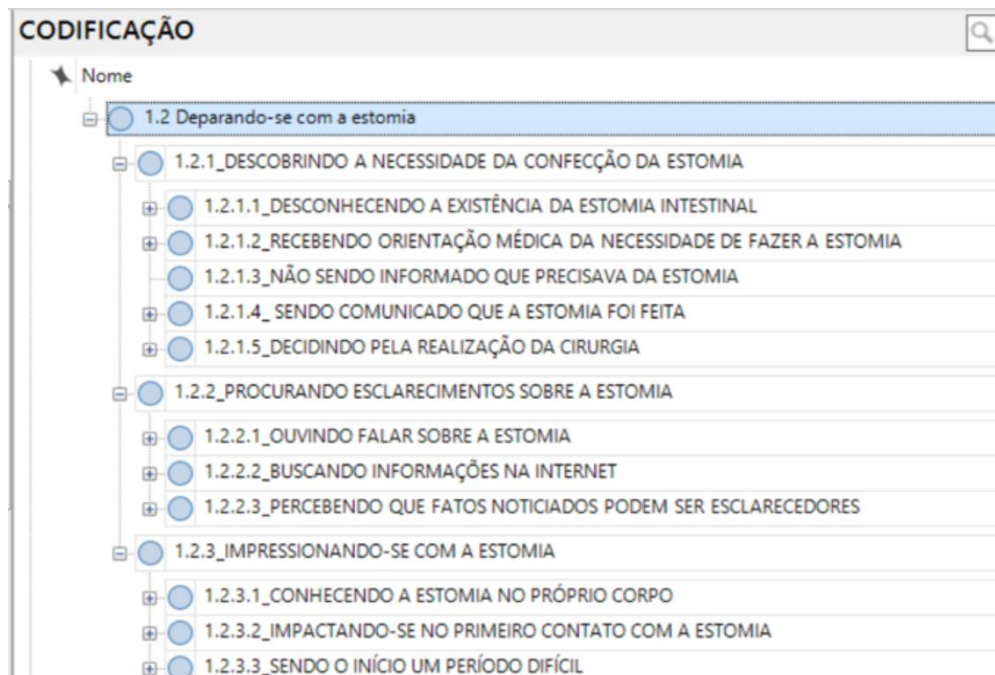
Durante essa etapa, o pesquisador tem a possibilidade de pensar, refletir e transcender a visão empírica que tinha sobre o seu trabalho. Por isso, a importância de realizar a codificação, permitindo o alcance e o desenvolvimento da sensibilidade teórica, fundamental para a abstração (GLASER, 1978).

À medida que o pesquisador vai tendo consciência e se apropriando dos dados, ele compreende que os códigos que antes eram individuais, podem agora ser reunidos. Com esse aprofundamento sobre os dados, dá-se início à codificação seletiva, onde adensam-se os códigos em propriedade e dimensões, e desenvolve-se a variável ou categoria central, o foco do estudo (GLASER, 1978; GLASER; HOLTON, 2004). A categoria central se torna o guia para seguir a coleta de dados com base na amostragem teórica. Assim, o pesquisador passa a analisar seus dados sendo orientado pela categoria central (GLASER, 1978). Para tanto, nesse estudo, utiliza-

se o termo conceito central, tendo em vista o entendimento de que a TFD tem como resultado uma produção conceitual, transcendendo a categorização (LACERDA, 2019).

Nessa etapa, os códigos *in vivo* foram analisados, realizando o agrupamento de ideias de modo a explicar os componentes, os quais representam os significados e ações das famílias frente ao objeto de estudo. Ao compreender que um grupo de componentes abrangia dois aspectos diferentes, foram criados dois subconceitos que depois foram organizados em um conceito e os demais componentes, em outros conceitos (FIGURA 3). Por meio do método comparativo constante e da sensibilidade teórica, os códigos foram sendo coletados com o segundo grupo amostral e os conceitos foram adquirindo densidade.

Figura 3 – Exemplo de codificação seletiva no *software* NVivo12.x86



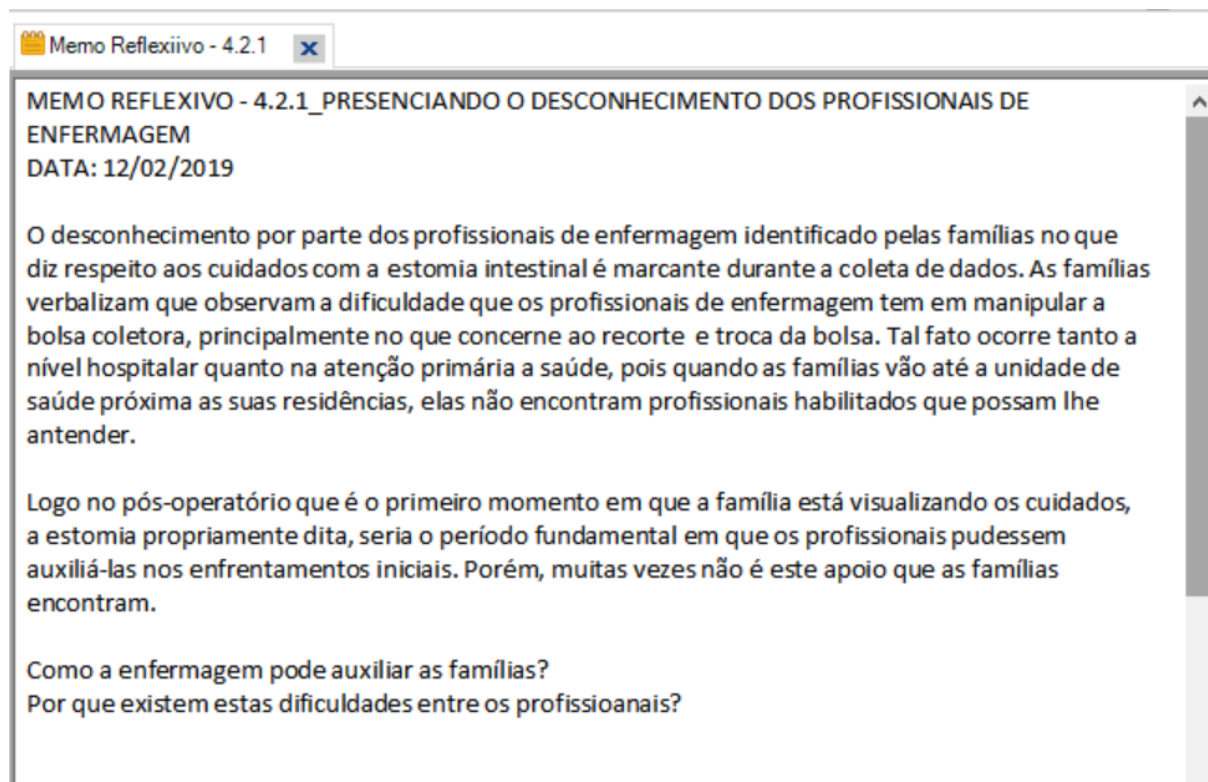
Fonte: autora.

Durante todo o processo de coleta e análise dos dados, foram redigidos os memorandos, os quais têm o objetivo de desenvolver teoricamente as ideias do pesquisador. Para tanto, a redação dos memorandos se dá mediante uma liberdade de escrita, em uma linguagem informal, sem se prender às regras gramaticais. O pesquisador, ao redigir seus memorandos, deve apenas pensar em descrever suas ideias e não se fixar em sua apresentação (GLASER, 1978).

A escrita de memorandos (Figura 4) é uma ferramenta metodológica da TFD, pois auxilia o pesquisador a refletir sobre os dados, possibilita a elaboração de novos

questionamentos e proporciona a oportunidade de adequar a condução do estudo conforme os resultados são construídos por meio da codificação (GLASER, 1978).

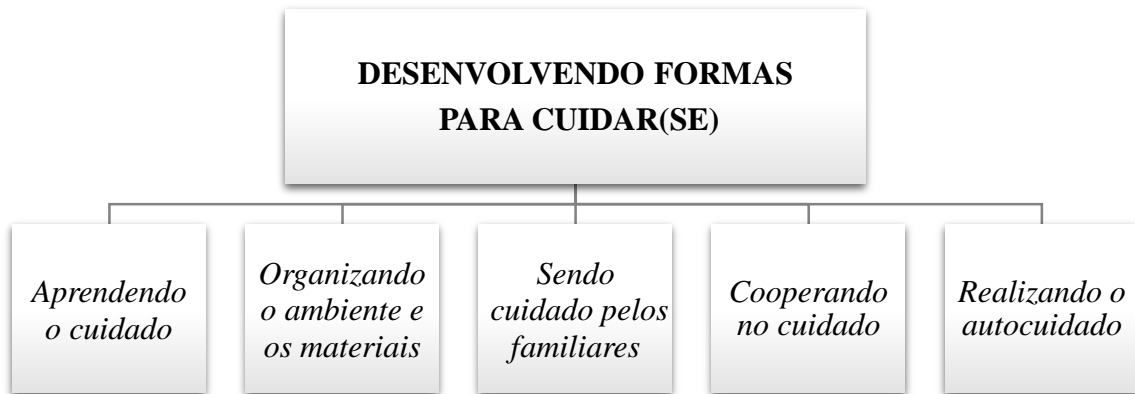
Figura 4 – Exemplo de memo reflexivo no software NVivo12.x86



Fonte: autora.

Além dos memorandos, os diagramas (FIGURA 5) auxiliam o pesquisador a atingir a abstração. Os diagramas são representações gráficas, desenhos que revelam as conexões, relações e interrelações presentes entre os conceitos e desses com o conceito central (ANDREWS et al., 2017).

Figura 5 – Diagrama do conceito “Desenvolvendo formas para cuidar(se)”

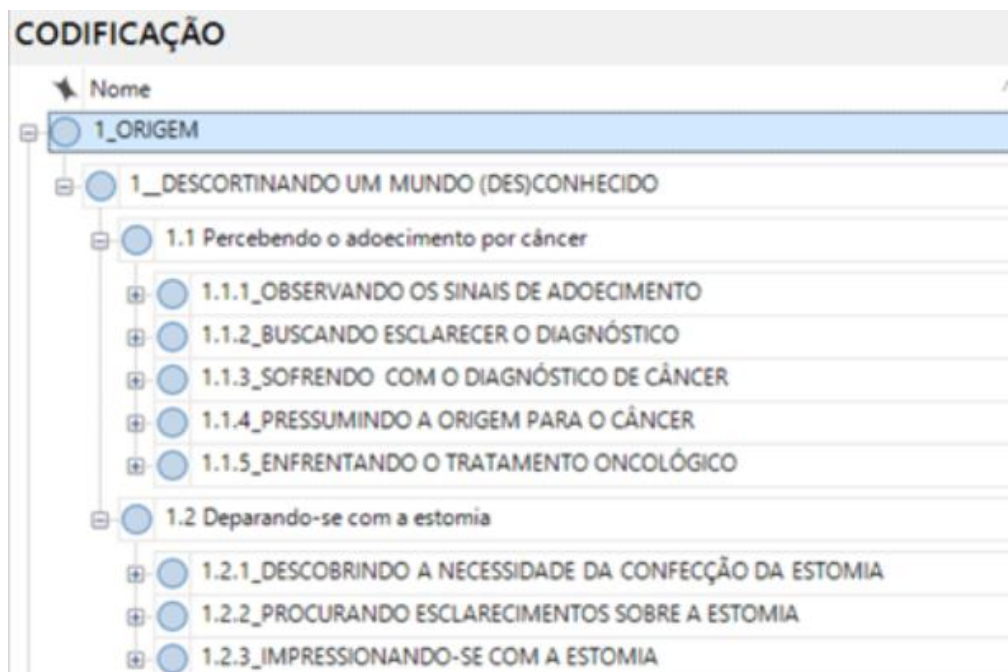


Fonte: autora.

5.5.2 Codificação teórica

Na etapa de codificação teórica, os códigos formados deverão integrar todos os códigos (conceitos e subconceitos) elaborados na codificação seletiva. É o momento em que os códigos substantivos, conceitos que embasam o fenômeno pesquisado, são relacionados entre si e entre todas as codificações para então serem integrados à uma teoria (GLASER, 1978). Exemplo dessa integração pode ser visualizado na Figura 6.

Figura 6 – Exemplo de codificação teórica no *software* NVivo12.x86



Fonte: autora.

Em virtude da teoria ser a relação entre os conceitos, a criação dos mesmos não é uma tarefa simples para o pesquisador. É preciso compreender a relevância e magnitude dos dados, considerando o meio em que eles acontecem, o ambiente, o espaço e no tempo que se estabelecem. Por isso, é fundamental abstrair os dados, identificando as propriedades e dimensões do fenômeno estudado (LACERDA et al., 2019).

De acordo com Glaser (2013), os códigos teóricos são modelos abstratos que têm finalidade de conceituar a integração de códigos substantivos. Eles auxiliam o pesquisador a manter o nível conceitual referente aos conceitos e às interrelações. A escolha da família de códigos determina os padrões integrativos entre os conceitos, por isso é essencial que o pesquisador tenha conhecimento da ampla variedade de famílias de codificação teórica existente (GLASER, 1978).

Os códigos teóricos não devem ser previstos ou escolhidos previamente, de modo a adequar os dados à família de codificação. Mas sim, o pesquisador precisa permanecer aberto e sensível para descobrir como os dados são e qual o padrão latente existente. Além disso, o uso dos memorandos e diagramas e a sensibilidade teórica auxiliam o pesquisador nessa identificação (GLASER, 2013).

Assim, diante do estudo das várias possibilidades de famílias de códigos teóricos indicadas por Glaser (1978) e a apropriação dos dados, analisando suas propriedades e dimensões e relacionando com os conceitos criados, identificou-se que a família de codificação denominada como processo é a que demonstra a relação entre os conceitos que constituem a teoria substantiva deste estudo.

Processo é uma forma de agrupar em sequência as partes de um fenômeno, e esse encadeamento se refere a algo que necessita de um espaço temporal para acontecer. Isto é, pode ser definido como uma ação contínua de variação relativa para cada família, formada por mais de uma unidade em decurso, que inicia em um determinado ponto e avança em direção a outro. Os estágios dessa ação em desenvolvimento sucedem socialmente e, não, necessariamente, após a resolução de cada etapa (GLASER, 1978).

Segundo Glaser (1978, p. 134)⁸, “[...] o poder da teoria reside em seus conceitos e não na descrição [...] a credibilidade da teoria se deve aos conceitos fundamentados [...] não incumbe ao pesquisador apresentar a descrição ou informações como cada hipótese foi gerada [...]”. A relação integrativa entre códigos substantivos e teóricos caracteriza a construção de uma Teoria Fundamentada nos Dados (GLASER, 2013). Respeitando os princípios defendidos,

⁸ Tradução livre

esclarece-se que na apresentação da teoria substantiva, resultado desse estudo, não serão utilizados os fragmentos de depoimentos das famílias.

Para se elaborar uma teoria, o pesquisador precisa atingir um grau de abstração elevado, o qual tem início nos códigos originais, passa pelas categorias e/ou subcategorias, elaboram-se pressupostos, proposições, constructos, para então, se chegar à produção da teoria. Para que isso aconteça, é fundamental estar impregnado com os dados, ao mesmo tempo que é preciso se distanciar e então reavaliá-los (LACERDA et al., 2019).

5.6 VALIDAÇÃO DA TEORIA

A validação da teoria ocorreu em quatro momentos distintos, com uma família participante do estudo, com uma família não participante do estudo, com o NECFAM grupo do qual a pesquisadora participa onde estavam presentes duas doutorandas, três mestrandas, cinco graduandos e dois alunos de técnico em enfermagem e com um grupo de três doutores, os quais tem conhecimento, experiência e expertise quanto a utilização da TFD.

Com as famílias a validação foi via chamadas de vídeo pelo WhatsApp, em que previamente enviou-se a imagem do diagrama por mensagem e projetou-se durante a chamada de vídeo no computador para facilitar a visualização. No momento da chamada de vídeo, a imagem foi colocada no modo tela cheia no computador e a pesquisadora realizou as seguintes questões: Como vocês entendem essa figura? O que essa imagem representa para vocês? As famílias afirmaram se reconhecer na imagem do diagrama apresentado. Ainda, percebeu-se a necessidade de elas verbalizarem sobre suas experiências atuais, por isso, foi dispensado um momento de escuta.

A validação com o NECFAM e com o grupo de doutores ocorreu via Google Meet. Foi realizado pela pesquisadora uma explanação oral, com uso de mídia digital, contendo objeto do estudo, pergunta de pesquisa, objetivo geral, o nome da teoria substantiva, o conceito central e a apresentação do diagrama. Após essa exposição, a pesquisadora questionou: Como vocês descrevem a experiência das famílias ao visualizar este diagrama? Em relação à apresentação do diagrama, comente se há integração entre os conceitos. Qual sua percepção sobre os nomes e cores utilizadas. Sugere alterações? Comente sobre a possibilidade dessa teoria poder ser aplicada em outras situações de condição crônica. Poderia ser aplicada em outras famílias? Os participantes fizeram sugestões relativas à diagramação, alterações de cores, além de validar os conceitos e códigos que constituem a teoria, e quanto à possibilidade dessa teoria poder ser aplicada às famílias em outras situações de condição crônica.

Essa experiência de validar os dados foi um movimento interessante de cunho metodológico e pessoal, uma vez que os validadores compreenderam a experiência das famílias ao conviver com o familiar adulto com estomia por câncer intestinal, fenômeno deste estudo, com base na apresentação do diagrama. E, as famílias se reconheceram na imagem, revelando que se deu voz às suas experiências.

5.7 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A pesquisa respeitou as normativas éticas e científicas da Resolução 466/12 (BRASIL, 2013). Desse modo, disponibilizou-se, às famílias participantes, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE D) que foi lido, entregue e assinado em duas vias, uma para o pesquisador e outra para cada membro da família. Nesse momento, foi esclarecido que a pesquisa tem finalidade exclusivamente científica, além dos riscos e benefícios. Além disso, foi concedido o Termo de Assentimento para um participante menor de 18 anos (APÊNDICE E).

A participação das famílias, neste estudo, trouxe benefícios diretos aos participantes, uma vez que a verbalização das famílias teve efeito terapêutico pois a partir da escuta atenta da pesquisadora, ao final da entrevista, as potencialidades das famílias no processo de conviver com familiar com estomia por câncer intestinal eram ressaltadas e ainda, foram realizadas orientações sobre o cuidado à pessoa com estomia. Além disso, a pesquisa pode, indiretamente, beneficiá-los, já que os resultados poderão contribuir para qualificar a assistência prestada pelos profissionais dos serviços de saúde do município.

A pesquisa não apresentou riscos maiores que uma conversa informal sobre o tema, porém reconhece-se que quando alguns participantes sentiram-se emocionados ao falar sobre a situação que vivenciam, eles foram avisados que tinham a liberdade para interromper essa etapa da pesquisa, sem sofrer penalização alguma ou então, se preferissem, a coleta de dados seria interrompida. No entanto, não houve desistência por parte dos envolvidos e a doutoranda responsável realizou escuta terapêutica.

Os pesquisadores responsáveis assinaram o Termo de Confidencialidade (APÊNDICE F), comprometendo-se em manter o anonimato das famílias por meio do código F de família, acrescido do número da entrevista. Além disso, os integrantes das famílias foram identificados pelo grau de parentesco (mãe, pai, esposa/o, filha/o, sobrinha, dentre outros) com a pessoa com índice, para a qual foi utilizado o código de letras PI.

O projeto da pesquisa foi inicialmente registrado no Sistema de Informação para o Ensino da UFSM com o número 048778, depois foi submetido à apreciação para autorização

pelas Secretarias Municipais de Saúde de Santa Maria e de Uruguaiana (ANEXO A e B). O mesmo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UFSM sob o parecer número 2.760.036 em 07 de julho de 2018 (ANEXO C).

Os resultados da pesquisa serão apresentados em forma de síntese da teoria com sua representação gráfica para os profissionais que compõem os serviços de saúde dos municípios e às pessoas com estomias e suas famílias. Essa devolutiva para os profissionais de saúde será agendada previamente um encontro para a explanação dos resultados; para as famílias participantes será enviado, via correio uma síntese com os resultados, ou se possível entregue pessoalmente pela pesquisadora. Além disso, almeja-se a apresentação dos resultados à Federação Gaúcha de Estomizados e a Associação Brasileira de Estomaterapia.

No meio acadêmico, os resultados da pesquisa serão divulgados no formato deste relatório final da tese, artigos científicos e trabalhos em evento.

6 RESULTADOS

Neste item será apresentada inicialmente a caracterização das famílias participantes do estudo e depois, a teoria substantiva desenvolvida.

6.1 CARACTERIZAÇÃO DAS FAMÍLIAS PARTICIPANTES DO ESTUDO

A caracterização das famílias participantes do estudo está apresentada no Quadro 1, o qual foi elaborado apontando as informações oriundas dos genogramas e ecomapas (APÊNDICE C), da ficha de identificação sociodemográfica da família, dados de identificação da pessoa com estomia e dos registros em diário de campo.

Quadro 1 – Caracterização das famílias participantes do estudo

(continua)

GRUPOS AMOSTRAIS	FAMÍLIA	PARTICIPANTES E GRAU DE PARENTESCO	SEXO	IDADE	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDADE	OCUPAÇÃO	TIPO DE ESTOMIA INTESTINAL E TEMPO DE CONFEÇÃO (MESES)	RENDA FAMILIAR MENSAL*	MUNICÍPIO
Grupo 1	F01	PI	F	52 anos	Separada	ES	Aposentada	Ileostomia 31 meses	5,7 salários mínimos	Santa Maria
		MÃE	F	77 anos	Viúva	EFI	Aposentada			
	F02	PI	M	51 anos	Casado	ES	Autônomo [#]	Colostomia 52 meses	3,3 salários mínimos	Santa Maria
		ESPOSA	F	48 anos	Casada	EF	Auxiliar de limpeza			
	F03	PI	M	41 anos	Solteiro	EM	Desempregado	Ileostomia 13 meses	1,2 salários mínimos	Santa Maria
		PAI	M	67 anos	Casado	EFI	Aposentado			
		MÃE	F	63 anos	Casada	EFI	Aposentada			
	F04	PI	M	51 anos	Separado	EM+TC	Técnico em radiologia [#]	Colostomia 20 meses	5,7 salários mínimos	Santa Maria
		MÃE	F	79 anos	Viúva	EFI	Pensionista			
	F05	PI	M	54 anos	Casado	EF	Frigorífico [#]	Colostomia 34 meses	3,8 salários mínimos	Santa Maria
ESPOSA		F	46 anos	Casada	EFI	Auxiliar de limpeza				
FILHO		M	13 anos	Solteiro	EFI	Estudante				
Grupo 2	F06	PI	M	57 anos	Casado	EFI	Aposentado (trabalha como taxista)	Colostomia 07 meses	2,9 salários mínimos	Santa Maria
		ESPOSA	F	55 anos	Casada	EFI	Desempregada			
	F07	PI	M	45 anos	Casado	EF	Motorista [#]	Colostomia 02 meses	3,3 salários mínimos	Uruguaiana
		ESPOSA	F	43 anos	Casada	EFI	Do lar			

Quadro 1 – Caracterização das famílias participantes do estudo

(conclusão)

AMOSTRAGEM TEÓRICA	FAMÍLIA	PARTICIPANTES E GRAU DE PARENTESCO	SEXO	IDADE	ESTADO CIVIL	ESCOLARIDADE	OCUPAÇÃO	TIPO DE ESTOMIA INTESTINAL E TEMPO DE CONFEÇÃO (MESES)	RENDA FAMILIAR MENSAL*	MUNICÍPIO
	F08	PI	F	51 anos	Separada	EM+TC EFI	Auxiliar de limpeza#	Ileostomia 05 meses	1,4 salários mínimos	Santa Maria
		FILHO	M	24 anos	Solteiro	ESI	Estudante e estagiário			
		SOBRINHA	F	32 anos	Divorciada	EM	Auxiliar de limpeza			
	F09	PI	F	52 anos	Casada	EM	Aposentada	Colostomia 06 meses	3,4 salários mínimos	Uruguaiiana
		ESPOSO	M	52 anos	Casado	EFI	Mecânico			
		FILHA	F	31 anos	Casada	ES	Autônoma			
	F10	PI	M	47 anos	Casado	EFI	Mecânico#	Colostomia 03 meses	2,4 salários mínimos	Santa Maria
		ESPOSA	F	43 anos	Casada	EF	Desempregada			
	F11	PI	F	52anos	Viúva	EFI	Auxiliar de limpeza#	Colostomia 04 meses	2,9 salários mínimos	Uruguaiiana
		FILHO	M	23 anos	Solteiro	ESI	Estudante			
	F12	PI	M	59 anos	Casado	ES	Médico veterinário#	Ileostomia 01 mês	14,3 salários mínimos	Santa Maria
		ESPOSA	F	55 anos	Casada	EM+TC	Aposentada (trabalha como corretora de imóveis)			

Legenda: *Salário mínimo nacional vigente em 2020: R\$ 1.045,00 (Medida Provisória N° 919, de 30 de janeiro de 2020); #auxílio doença no período da coleta de dados; **PI**: Pessoa índice; **M**: masculino; **F**: feminino; **EFI**: Ensino Fundamental Incompleto; **EF**: Ensino Fundamental; **EM**: Ensino Médio; **TC**: Ensino Técnico; **ESI**: Ensino Superior Incompleto; **ES**: Ensino Superior.

Fonte: autora.

Considerando o genograma e o ecomapa das famílias, serão descritas informações que ajudam a compreender a estrutura e composição familiar.

Família 1

A Família 1 tem como pessoa índice (PI)⁹ tem 52 anos, teve o diagnóstico de câncer intestinal há dois anos e sete meses, no mesmo mês em que realizou a cirurgia para confecção da ileostomia.

Participaram da coleta de dados a PI e sua mãe, de 77 anos. A filha, de 14 anos, estudante, ficou em seu quarto, preferindo não participar. As três têm vínculos afetivos fortes e moram em casa própria do tipo alvenaria.

Na família, há histórico de câncer hematológico por parte da avó materna que faleceu por leucemia.

O irmão, de 44 anos, mora em São Paulo com a esposa e duas filhas e tem um vínculo moderado com a família. A esposa tem um vínculo fraco, mas seu apoio foi fundamental nos períodos em que a pessoa índice precisou fazer a cirurgia, pois ajudou a sogra, principalmente nas atividades domésticas.

Outras relações fortes verbalizadas pela família são estabelecidas com os serviços de saúde, em especial, com o hospital e o serviço especializado de atenção ao estomizado.

Referem que por não terem familiares de laços consanguíneos na cidade, tem poucas relações. A igreja é um componente do sistema social com quem a família possui uma relação moderada. A PI tem uma relação conflituosa com o ex-marido, mesmo ele residindo em casa no mesmo terreno do domicílio dela. A família não pode contar com a ajuda dele e da nova constituição familiar de seu atual casamento.

Família 2

A Família 2 convive com a PI, que tem 51 anos, teve o diagnóstico de câncer intestinal há quatro anos e quatro meses, no mesmo mês em que realizou a cirurgia para confecção da colostomia. Sua esposa tem 48 anos, com quem tem três filhos. O vínculo estabelecido entre

⁹ Pessoa índice é aquela que serve como ponto de partida para a obtenção das informações úteis sobre o desenvolvimento e funcionamento familiar (WRIGHT; LEAHEY, 2015). Neste estudo, a pessoa índice é a pessoa que tem a estomia por câncer intestinal.

eles é forte. Moram em casa própria do tipo alvenaria. Os filhos estavam na residência, mas não quiseram participar da pesquisa.

O câncer parece ter um fator genético forte nesta família, pois um irmão da PI já falecido teve câncer de pele, e o pai faleceu por câncer de pulmão.

Seus irmãos ajudaram a família principalmente no período de internação hospitalar. A família parece ter estabelecido uma relação de vínculos moderados com uma benzedeira do bairro em que moram.

Vínculos moderados também foram estabelecidos com o serviço especializado de atenção ao estomizado e com a psicóloga e assistente social do hospital. Com a enfermeira estomaterapeuta, os vínculos estabelecidos são fortes, assim como com os amigos do jogo de bocha.

Família 3

Na família 3, a PI tem 41 anos, solteiro, teve o diagnóstico de câncer intestinal há 19 meses e a ileostomia foi confeccionada cirurgicamente há 13 meses. Recentemente, foi diagnosticado com câncer de fígado e complicações cardíacas. Ele e seus pais residem em casa própria do tipo mista (alvenaria e madeira).

Dentro do núcleo familiar, há uma relação de vínculos fortes entre a PI e sua mãe de 63 anos. Já entre o pai, 67 anos, e a PI, os vínculos são moderados. Nessa relação entre PI e seus pais, durante a coleta de dados, foi observado um distanciamento entre eles na posição que ocuparam ao sentar à mesa de jantar para a entrevista. A PI sentou-se na cabeceira, à sua direita, sua mãe e ao lado direito dela, o pai.

A família 3 não mantém muitas relações afetivas. A irmã de 44 anos que mora em Porto Alegre tem uma relação forte com a família. Por mais que ela não esteja presente constantemente devido à distância, liga frequentemente e está sempre pronta para ajudar.

Durante a entrevista a família compartilhou que o avô paterno da PI, já falecido, teve câncer de estômago.

O Grupo de apoio às pessoas com estomia foi referido pela PI e sua mãe como uma relação moderada. O vínculo estabelecido com o serviço especializado de atenção ao estomizado é caracterizado como forte.

Família 4

A família 4 tem a PI com 51 anos, separado, que recebeu o diagnóstico de câncer intestinal há 36 meses e fez a cirurgia para confecção da colostomia há 20 meses. Mora com sua mãe, de 79 anos, em um apartamento próprio do tipo alvenaria. Os dois participaram da entrevista, têm uma relação afetuosa de vínculos fortes e vivem uma relação de cuidado mútuo, já que a mãe tem ansiedade e PI a estomia.

A PI tem três filhos que moram em Santa Maria com a ex-esposa e mãe deles. Com os filhos gêmeos, a relação é moderada, e com a filha mais velha os vínculos após o adoecimento estão sendo reafirmados, já que antes da cirurgia eles não tinham uma boa relação, pois ela não aceitava a separação conjugal dos pais.

A família também demonstrou ter várias relações e vínculos com vizinhos e amigos. Com o centro espírita que frequentam semanalmente, eles têm vínculos moderados.

Por mais que a PI seja a quarta de seis irmãos, ele referiu que a relação que possui com eles não precisaria colocar no ecomapa, ele a caracterizou não como conflituosa, mas que conversam apenas o que é referente à mãe deles e que por vezes os irmãos ficam enciumados por ele morar com ela. O apartamento que moram é de sua mãe, então observou-se que nas paredes e na estante haviam vários porta-retratos de todos os filhos e netos. Quando acabou a entrevista, sua mãe fez questão de mostrar foto por foto, identificando quem eram as pessoas, verbalizando que tem boa relação com os filhos.

Família 5

Na família 5, a PI tem 54 anos, casado, teve o diagnóstico de câncer intestinal em dezembro de 2014 e no mesmo mês teve a colostomia criada cirurgicamente. Em fevereiro de 2015, realizou a reversão, porém, em fevereiro de 2016 precisou realizar a reconstrução da colostomia.

A PI é casada há 25 anos com sua esposa, 46 anos. Eles e o filho caçula, 13 anos, participaram da pesquisa. Os três mais o primogênito moram em uma casa de construção mista.

Na família há histórico de câncer, pois o pai da PI tem câncer de próstata e está em tratamento quimioterápico.

A família referiu vários vínculos, mas a maioria deles é de intensidade moderada. As únicas relações fortes são estabelecidas entre o núcleo familiar participante da pesquisa. O casal

verbalizou uma relação forte, mas durante a coleta de dados, observou-se um distanciamento entre eles, sentaram em posições opostas e com o filho entre eles.

A família consanguínea da esposa tem vários membros e isso repercute positivamente na família 5, com quem estabelecem uma relação moderada. Por mais que a família identifique a relação com a igreja como fraca, revela ser essencial para o processo de enfrentamento da situação que vivem.

Família 6

Na família 6 a PI tem 57 anos, diagnosticada com câncer intestinal há 12 meses e colostomia confeccionada há sete meses.

PI é casado com sua esposa de 55 anos, com quem mora em casa própria do tipo alvenaria.

As relações da família são em sua maioria de vínculos fortes, com as duas filhas, o hospital público e com o serviço especializado de atenção ao estomizado. Com a igreja, o vínculo é moderado, mas foi observada a imagem de Nossa Senhora Aparecida e a bíblia em um móvel na sala de estar.

A esposa destacou que com o adoecimento, a relação de PI com a irmã dela, passou de conflituosa para o estabelecimento de um novo vínculo. Isso foi reafirmado pela PI, referindo que antes dele se internar para realizar a cirurgia, não tinha uma boa relação com a cunhada, mas que agora eles conversam. A sua opinião demonstra que ela tem se sido atenciosa e preocupada com a situação e passou a visitá-los mais seguidamente.

PI referiu uma relação de vínculo forte com os amigos taxistas, sendo a amizade e apoio recebido deles fundamental nesse momento que está vivendo.

Família 7

A família 7 é formada pela PI de 45 anos, recasado. O diagnóstico de câncer intestinal e cirurgia para confecção da colostomia foi em dezembro de 2018.

PI é casado com a esposa, de 43 anos, entre eles o forte vínculo foi evidenciado por meio de olhares carinhosos e pela maneira como se referiam um ao outro durante a coleta de dados.

A família também tem vínculo forte com a irmã materna e a cunhada. Com o médico cirurgião, amigos e a sobrinha, as relações são moderadas.

Mesmo PI estando em auxílio doença, referiu ter uma relação forte com os companheiros de trabalhos. Ele frequenta o ambiente de trabalho seguidamente para conversar com os amigos.

PI possui uma relação conflituosa com a ex-esposa e a filha de 20 anos. Observou-se que esse vínculo frágil com a filha é uma questão que o abala emocionalmente, pois várias vezes, ao fazer alusão à filha e a relação com ela, ele chorou, e por momentos ficava em silêncio. A esposa também comentou que fica triste pela relação deles ser assim.

Família 8

A família 8 composta pela PI de 51 anos, separada, com diagnóstico de câncer intestinal em março de 2019, mesmo mês em que realizou a cirurgia para confecção da ileostomia.

Participaram da pesquisa, PI, seu filho com 24 anos, e a sobrinha com 32 anos. A mãe da PI, 72 anos, mora com o filho adotivo de 46 anos em uma casa de alvenaria no mesmo terreno que a filha.

A família tem relações de vínculos fortes entre os participantes, o que várias vezes foi demonstrado durante a coleta de dados, ao verbalizarem ser uma família de poucas pessoas, mas de muito afeto e apoio entre seus membros.

Destacaram a mãe, a irmã e a prima materna da PI como vínculos fortes que foram fundamentais durante o período de descoberta do câncer e hospitalização. A prima não mora em Santa Maria, mas é uma pessoa presente e importante na vida da família.

Por ser uma família de mulheres que trabalham como empregadas domésticas, elas mantêm vínculos fortes com as famílias para quem prestam seus serviços. PI refere que seus ex-patrões exerceram um papel fundamental para ela: por serem médicos, perceberam que ela não estava bem de saúde e a auxiliaram para que fizesse os exames com mais agilidade.

O centro espírita e a igreja são referidos como relações moderadas e essenciais para o enfrentamento da situação.

Família 9

Na família 9, PI tem 52 anos, recasada, teve o diagnóstico de câncer intestinal em agosto de 2018 e a colostomia confeccionada cirurgicamente em outubro do mesmo ano.

Há 13 anos, PI mantém um relacionamento com seu esposo, 52 anos, e são casados há quatro anos. Além do casal, a primogênita da PI, de 31 anos, recasada, também participou da pesquisa.

Os vínculos referidos pela família são em sua maioria moderados e conflituosos. As únicas relações referidas como forte são a existente entre o casal e a relação da filha do esposo com ele e com PI.

A filha referiu que antes da mãe adoecer elas tinham uma relação de vínculo fraco, mas que atualmente é moderado. Quanto a isso, PI revela que não mantinha muito contato com a filha por acreditar que ela vive em uma realidade diferente por ser casada com um médico e pertencerem a classes sociais diferentes. A filha está estabelecendo vínculo com o esposo da mãe, pois não havia muito contato entre eles.

A família tem uma relação conflituosa com o filho e a nora. PI se emociona ao falar que o filho não ajuda. O esposo fala que eles nem questionam como ela está ou como anda o tratamento e que durante a internação, o filho foi vê-la uma única vez. O filho tem 26 anos, mora com a esposa e o filho de cinco anos na casa que anteriormente o casal morava. Ela fica no mesmo pátio onde eles moram, resolveram dar a casa para o filho da PI morar quando nasceu o neto, pois ele morava com o sogro e a casa era pequena.

A relação entre os irmãos é conflituosa, isso é verbalizado com a voz em um tom aumentado pela filha ao justificar que não entende o comportamento dele com a mãe, já que mora no mesmo pátio que a mãe e não ajuda.

Família 10

A família 10 se mudou para Santa Maria devido ao tratamento para o câncer da PI que tem 47 anos, casado, recebeu o diagnóstico em dezembro de 2018 e seis meses depois realizou a cirurgia para confecção da colostomia.

PI é casado há 24 anos com a esposa que tem 43 anos, com quem tem um filho de 23 anos, separado, trabalha como mecânico na oficina do pai, tem uma filha de dois anos que mora com a mãe dela. Ele mora em Itaqui-RS, na casa em que os pais moravam antes de se mudarem para Santa Maria.

A família refere ser bastante unida e manter relações com diferentes setores. Isso foi observado durante a coleta de dados, o casal sentou lado a lado e trocava palavras de carinho. Mesmo estando em uma casa que não é deles, e sim cedida por um casal de amigos, trouxeram várias fotos da família. Além dessa ajuda, esse casal se tornou uma referência de apoio na cidade, já que os familiares e demais amigos moram em Itaqui.

A família manifestou uma relação de vínculos fortes com a família da esposa, pois eles dão o suporte que o filho necessita em Itaqui, como fazer comida e lavar roupas.

O vínculo forte estabelecido com o serviço especializado de atenção ao estomizado é caracterizado como fundamental para a situação que estão vivendo. Dentro desse serviço, destacaram a relação moderada com a enfermeira estomaterapeuta pelo apoio emocional recebido e pelas orientações quanto aos cuidados com a estomia.

A família se identifica como tendo muita fé e isso é refletido ao verbalizarem uma relação forte com a igreja e com o centro espírita.

Família 11

Na família 11 PI tem 52 anos, viúva. Teve o diagnóstico de câncer intestinal e a colostomia confeccionada em dezembro de 2018.

PI foi casada durante 25 anos. O esposo faleceu há um ano e seis meses de câncer no pulmão. O filho único dessa relação conjugal, tem 23 anos, e participou da pesquisa juntamente com a mãe, momento que vínculos fortes referidos entre eles foram perceptíveis. Revelam que o adoecimento estreitou e fortaleceu ainda mais os laços entre eles.

PI tem histórico de câncer na família, seu pai faleceu com câncer de intestino e teve colostomia, e sua irmã tem um tumor no rim.

A família tem uma relação moderada com a cunhada (irmã do esposo) e o cunhado (marido da cunhada). Eles, mesmo depois da morte do marido da PI, continuam se fazendo presente na vida da família.

A Unidade Básica de Saúde do bairro representa um vínculo moderado para a família, pois é a ela que PI recorre quando precisa e quando não consegue realizar a troca da bolsa coletora. Foi revelada uma relação forte com uma vizinha, referindo-se a ela como se fosse uma integrante da família.

O filho tem uma relação de vínculo forte com sua namorada, a qual referiu ser sua principal fonte de apoio. Com seu local de estágio, mantém uma relação moderada, pois ele recebe liberação para acompanhar a mãe durante as internações.

Família 12

A família 12 mudou-se para Santa Maria devido ao tratamento para o câncer. Ela morava na cidade de Panambi, distante 172 km de Santa Maria. A PI tem 59 anos, casado, teve o diagnóstico de câncer intestinal em junho de 2019 e realizou a cirurgia para confecção da ileostomia, um mês depois.

A esposa tem 55 anos. Ela teve câncer de colo de útero há um ano e precisou fazer histerectomia. O casal tem três filhos, dois residem com suas companheiras, e o filho mais novo, de 24 anos, mora no apartamento com os pais, pois estuda em Santa Maria.

PI não tem histórico de câncer na família consanguínea, mas acompanhou o sogro falecer com câncer de intestino e a sogra por câncer na vesícula biliar.

O casal possui uma relação de vínculos fortes com os filhos e as noras, mesmo que não morem na mesma cidade que eles. Identificou-se entre o casal um apoio mútuo no que se refere ao adoecimento por câncer.

Os colegas de trabalho são referidos como uma relação de amizade que tem vínculos moderados. A família manifesta um vínculo moderado com as cunhadas e com o namorado de uma delas que é médico e também mora em Santa Maria. Isso facilitou na hora de procurar pelo atendimento especializado. Identifica-se uma relação de vínculos fortes com a enfermeira estomaterapeuta e com os médicos. Com o serviço de oncologia, a relação é moderada.

6.2 APRESENTAÇÃO DA TEORIA SUBSTANTIVA

De acordo com a Teoria Fundamentada nos Dados, referencial metodológico adotado, os resultados desta pesquisa estão organizados no formato da teoria substantiva denominada **“Fortalecendo-se para seguir a vida: experiência de famílias ao conviver com familiar adulto com estomia por câncer intestinal”**, tendo como conceito central “Cuidando a partir das interações”.

A teoria substantiva se apresenta como um processo, composto por cinco códigos teóricos: origem, confronto, amparo, adaptação e prosseguimento (Quadro 2). A experiência das famílias ao conviver com familiar com estomia por câncer intestinal, fenômeno em estudo na elaboração desta pesquisa, se configura de maneira dinâmica e contínua, uma vez que transcorre ao longo do tempo por fases correspondentes aos códigos teóricos. Assim, não ocorre o término de uma fase para o início de outra, pois estas são inter-relacionadas e muitas vezes concomitante ou sobrepostas, representando os sucessivos movimentos realizados pelas famílias durante a trajetória de convivência nas interações sociais estabelecidas. Mesmo as famílias experienciando uma fase, elas podem estar passando por momentos e situações que sinalizem reflexos das fases anteriores e/ou posteriores.

Quadro 2 – Conceito central, códigos teóricos, conceitos, subconceitos e componentes

Conceito central	Códigos Teóricos	Conceitos	Subconceitos	Componentes
Cuidando a partir das interações	<u>ORIGEM</u>	Descortinando um mundo (des)conhecido	Percebendo o adoecimento por câncer	<i>Observando os sinais de adoecimento</i>
				<i>Buscando esclarecer o diagnóstico</i>
				<i>Sofrendo com o diagnóstico de câncer</i>
				<i>Presumindo a origem para o câncer</i>
			Deparando-se com a estomia	<i>Enfrentando o tratamento oncológico</i>
				<i>Descobririndo a necessidade da confecção da estomia</i>
	<u>CONFRONTO</u>	Enfrentando obstáculos		<i>Procurando esclarecimentos sobre a estomia</i>
				<i>Impressionando-se com a estomia</i>
				<i>Rejeitando a estomia</i>
				<i>Vivenciando contratempos para o cuidado com a estomia</i>
	<u>AMPARO</u>	Procurando alternativas para auxiliar na nova condição		<i>Modificando o modo de viver</i>
				<i>Encontrando barreiras no cotidiano</i>
				<i>Buscando apoio na espiritualidade</i>
				<i>Alterando a rotina da família</i>
		Obtendo Apoio		<i>Mobilizando-se para o cuidado</i>
				<i>Dirigindo-se aos serviços de saúde</i>
				<i>Frequentando o serviço de referência</i>
				<i>Sentindo-se sustentado pela fé</i>
	<u>ADAPTAÇÃO</u>	Desenvolvendo formas para cuidar(se)		<i>Recebendo ajuda dos familiares e dos amigos</i>
				<i>Tendo apoio nos serviços de saúde</i>
<i>Sabendo da existência do grupo de apoio</i>				
<i>Aprendendo o cuidado</i>				
<i>Organizando o ambiente e os materiais</i>				
<u>PROSSEGUIMENTO</u>	Reconhecendo a necessidade de seguir a vida		<i>Sendo cuidada pelos familiares</i>	
			<i>Realizando o autocuidado</i>	
			<i>Cooperando no cuidado</i>	
			<i>Atribuindo à estomia a continuidade da vida</i>	
			<i>Retomando aos poucos as atividades cotidianas</i>	
			<i>Pensando na possibilidade de retomar a vida normal</i>	
			<i>Vivendo uma nova vida</i>	

Fonte: autora.

O conceito central “**Cuidando a partir das interações**”, o qual explicita o conjunto de ações desenvolvidas pelas famílias baseadas em seus comportamentos, valores e crenças de como significam sua experiência como um núcleo familiar que passou, de maneira inusitada, a conviver com o familiar com estomia por câncer intestinal, abrange e integra os conceitos apresentados no Quadro 2.

Cuidando a partir das interações é um movimento que ocorre ao longo de todas as etapas que compõe o processo experiencial das famílias. As ações de cuidado vão sendo ajustadas conforme as necessidades são percebidas pelas famílias a partir das definições que a situação do presente tem para elas. Essas ações são influenciadas pelas constantes interações sociais estabelecidas no núcleo familiar, seja com a pessoa com a estomia intestinal ou entre cada um de seus membros e, com os demais indivíduos com quem se relacionam.

O ponto de partida do percurso experiencial das famílias é expresso como **ORIGEM**. Nesta fase inicial, as famílias passam a viver em seu cotidiano uma situação que poderá a vir se tornar crônica, isso promove relação com os demais quatro estágios, posto que as fases subsequentes acontecem após o surgimento dessa etapa, a qual é marcada pelo diagnóstico de câncer intestinal e, conseqüente, confecção da estomia.

Desse modo, a maneira com que as famílias definem a origem de sua experiência é elucidada pelo conceito **Descortinando um mundo (des)conhecido**. Esse conceito refere-se a fase inicial da convivência com o familiar com estomia por câncer intestinal. Nesse sentido, o processo de cuidar a partir das interações no contexto cultural vai sendo executado a partir do processo interrelacional vivido pela família que se inicia com a experiência ao entenderem ser responsáveis pelo cuidado de seu familiar.

Essa compreensão é expressa pelo subconceito “Percebendo o adoecimento por câncer”, quando, na interação com o familiar, desenvolvem um padrão de comportamento *observando os sinais da doença*, constatando que algo não está bem com a saúde de seu familiar ao identificarem alterações no funcionamento do intestino, como a presença de diarreia, de constipação e de sangramento, além das queixas de dor.

Em virtude de estar apresentando sinais e sintomas distintos e, essas manifestações físicas não ocorrerem diariamente, a procura por atendimento nos serviços de saúde é postergada como uma atitude que reflete o resultado das conjecturas decorrentes dos pensamentos, ou seja, do processo mental empreendido pelas pessoas para essa decisão, o qual pode estar relacionado ao receio de ter um diagnóstico que confirme os pensamentos de estar doente.

Contudo, as famílias, em seus processos interacionais, enquanto núcleo e entre cada um de seus integrantes, entendem que o familiar precisa ir até os serviços de saúde. Agem cuidando e estimulando a busca por atendimento no intento de obter respostas para as alterações fisiológicas que se manifestam no decorrer dos dias e até meses.

No momento em que os sintomas se exacerbam, as famílias agem *buscando esclarecer o diagnóstico* procurando atendimento nos serviços de urgência e emergência, a exemplo das Unidades de Pronto Atendimento e no Pronto Atendimento de hospitais, e, também, algumas vão às unidades básicas de saúde. Na tentativa de garantir agilidade no diagnóstico, as famílias, conforme suas situações socioeconômicas, optam por realizar consultas em consultórios e clínicas privadas, em decorrência da ideia prevalente de que no setor privado o acesso aos exames e, conseqüente diagnóstico ocorrerá mais rápido. Com isso, muitas percorrem diferentes serviços, vivenciando múltiplas interações nos setores públicos e privados de saúde, locais esses que o familiar é submetido a vários exames e procedimentos.

Ao perceberem o recebimento de diagnósticos distintos e imprecisos, paira sobre o ambiente familiar sentimentos de irritabilidade, de raiva e de aflição pela falta de um parecer conclusivo sobre a situação de seu familiar. Porém, no instante que recebem a informação de que ele está com câncer intestinal, têm a confirmação do fundamento dos medos e apreensões que permeiam o seu cotidiano até o momento. Passam então, a descortinar um mundo com algo que é em parte conhecido e, por isso, indesejado, ou seja, o câncer, uma doença temida. Mas que apresenta uma dimensão desconhecida, uma vez que o convívio com um familiar com esse diagnóstico é um evento novo para o núcleo familiar e promove incertezas em relação ao futuro, pois não imaginam de que modo isso irá impactar as estruturas familiares.

Sofrendo com o diagnóstico de câncer é o modo como as famílias reagem em decorrência da confirmação da doença. Se sentem abaladas, porque diante de suas interações sociais previamente estabelecidas com o adoecimento por câncer, já tem atribuído significados aos símbolos que apresentam o entorno dessa patologia, os quais perpassam aspectos relacionados à dor e ao sofrimento. Coaduna-se a essa significação, o pensamento da doença enquanto sinônimo de morte, uma vez que tiveram familiares ou amigos que adoeceram ou faleceram por câncer.

Ao mesmo tempo em que se sentem preocupadas e pensativas com o diagnóstico, *presumindo a origem para o câncer* pode estar relacionado a algo já destinado, reforçando suas crenças de que adoecer é planejamento de um ser superior. Ademais, pensam ser hereditário diante de situações pregressas na família, mas não necessariamente, com o histórico de câncer intestinal. Ainda, relacionam ao estilo de vida, à má alimentação, sedentarismo, ingestão de

bebidas alcoólicas e uso do tabaco. Associado a isso, acreditam que ter sentimentos de rancor, pensamentos pessimistas, guardar mágoas, estresse e cansaço são possíveis motivadores ou contribuintes para o surgimento do câncer.

Enfrentando o tratamento oncológico é a forma das famílias reagirem ao diagnóstico de câncer e a parte integrante de seu mundo desconhecido. O tratamento é realizado no setor público de saúde por mais que elas tenham frequentado o setor privado na busca por esclarecimento do diagnóstico. A realização da quimioterapia e da radioterapia acontece tanto antecedendo a realização da cirurgia, ou como complementar a ela. Durante a quimioterapia, em alguns períodos, é preciso que o familiar fique internado no hospital. Nesses momentos, percebem a dificuldade dos profissionais de enfermagem para conseguir puncionar o acesso venoso periférico, gerando dor e aflição.

Os longos períodos de internação promovem o afastamento do cotidiano doméstico, transformando essa etapa de suas vidas, ainda mais dolorosa. Independentemente de a quimioterapia necessitar de internação ou ser ambulatorial, frequentar esses ambientes e interagir com pessoas debilitadas, desanimadas e abatidas suscita um abalo emocional como resultado do significado atribuído a esses locais como um espaço de sofrimento e de tristeza. Os que tem oportunidade de realizar a quimioterapia em casa, reagem com mais tranquilidade e parecem mais otimistas, pois podem ficar na companhia da família em um ambiente confortável, além de conseguir realizar algumas atividades domésticas. Destarte, as manifestações dos efeitos colaterais do tratamento oncológico tornam-se uma fase sofrida para todos integrantes da família, pois juntamente com o familiar que tem câncer, observam as reações da radioterapia na pele, os enjoos, as náuseas, a perda de apetite e o emagrecimento, oriundos da quimioterapia.

Após o momento da informação que o seu familiar tem câncer intestinal, as famílias dão continuidade ao descortinar um mundo (des)conhecido em sua experiência, sendo expresso pelo subconceito “Deparando-se com a estomia”, *descobrimo a necessidade da confecção da estomia*. No início, as famílias não sabem o que é, como é e qual a função da estomia, assim como também não imaginam o que é a bolsa coletora. Essa perspectiva, frente ao desconhecido, perdura para algumas famílias mesmo após receberem no pré-operatório a informação médica da necessidade de fazer a estomia, denotando que a linguagem utilizada nesses esclarecimentos não tem sentido, já que a estomia, como objeto social, é ainda desconhecida. Esse contato torna as informações superficiais e pouco compreensíveis ante às inúmeras dúvidas que emergem nesse momento. Porém, como resultado desse processo interacional, refletem sobre a situação e reconhecem que diante da possibilidade de manter o familiar vivo e sem o câncer, realizar a

cirurgia é a chance de tê-lo por mais tempo em seu convívio, independentemente das incertezas conjecturadas sobre como possa ser conviver com a estomia.

Por outro lado, há casos em que previamente ao ato cirúrgico, as famílias não são informadas sobre a confecção da estomia, acarretando em uma descoberta inesperada após o término da cirurgia, na comunicação de que uma estomia foi realizada. Interpretar esse comunicado recebido sem um preparo prévio, dificulta o movimento de elaboração, significação, aceitação e adaptação, carecendo às famílias elaborarem novas definições dessa situação, para, então, agirem frente ao desconhecido.

Na tentativa de compreender melhor o procedimento cirúrgico e as repercussões de sua realização, as famílias agem *procurando esclarecimentos sobre a estomia* com os diferentes grupos sociais que possam estabelecer interação. A busca por informações, por meio de fotos, de vídeos e de depoimentos na internet em páginas de redes sociais virtuais, canais de vídeos e sites especializados são fontes de informação que contribuem para o esclarecimento. O papel da mídia televisiva em apresentar matérias com pessoas de meios sociais distintos com estomia auxilia a elucidar a nova situação e também possibilita que as famílias, os pacientes e a sociedade de modo geral, se aproximem dessa realidade.

Como na maioria das vezes, a cirurgia para a confecção da estomia é eletiva, é na interlocução com os médicos realizada na consulta pré-operatória e após os esclarecimentos obtidos, que as famílias definem a estomia como um símbolo do câncer intestinal, que significa a possibilidade de recuperação e é integrante e essencial para o tratamento oncológico.

Contudo, *impressionando-se com a estomia* é o modo como as famílias reagem inicialmente ao procedimento, considerando-o como algo diferente e complicado. E, no caso da pessoa com estomia, o início da aproximação com aquilo que até agora era desconhecido se dá ainda na sala de recuperação pós-anestésica, no momento em que percebe a estomia no próprio corpo, ao tocar em seu abdômen e constatar a existência de algo que não fazia parte do mesmo até então. Quando o familiar retorna para a unidade de internação e as famílias visualizam uma parte do intestino exteriorizado, elas se sentem surpresas e impactadas nesse primeiro contato com a estomia. Porém, com a ocorrência da alta hospitalar, as famílias tem a consciência de que elas terão de realizar a troca da bolsa coletora em seus domicílios.

Como se sentem despreparadas para isso, o período inicial é o mais difícil da experiência, tendo em vista o medo de tocar e machucar a estomia, gerar dor, sangramento ou causar algum dano no familiar, além de ter insegurança em manipular os dispositivos coletores. Nesse contexto de insegurança, a estomia e as necessidades de cuidado vão sendo aos poucos assimiladas e compreendidas pelas famílias.

Percebe-se que as interações que ocorrem no início da experiência são favoráveis para o cuidado praticado pelas famílias, o qual se revela como estratégia incentivadora à procura por esclarecer as manifestações corporais que podem representar o adoecimento. E, ao mesmo tempo abrange a tomada de decisão pela realização da cirurgia, uma vez que objetivam a melhora de seu familiar.

Mediante os processos interacionais estabelecidos durante a origem, as famílias passam a entender que a estomia se tornou parte de seu cotidiano, a partir da identificação das repercussões ocasionadas por essa situação. A estomia intestinal continua, ainda, sendo considerada como algo anormal e com muitos desafios a serem enfrentados. Desse modo, essa nova fase da experiência é definida como **CONFRONTO**, o qual é manifestado por momentos de relutância com a estomia e com o cuidado a ela dispensado, não só da pessoa que a tem, mas também das famílias.

O desenvolvimento dessa etapa está presente diariamente na vida das famílias se inter-relacionando com os estágios subsequentes. Ciclos de adversidades frente ao convívio com a estomia persistem no cotidiano, sendo acentuados pelas barreiras sociais em ambientes de interação. Nem todas essas interações são facilitadoras para a ocorrência do cuidado, uma vez que a fase do confronto é explicitada no conceito **Enfrentando obstáculos**, como fruto da interação simbólica que conduziu as famílias a definirem as dificuldades originadas com a confecção da estomia e o efeito desse evento para o núcleo familiar.

Por mais que a estomia intestinal seja comunicada pelos médicos como uma conduta terapêutica, e as famílias entendam como sendo essencial para aumentar as chances de manter o familiar com vida, o fato de ter uma estomia é compreendido como uma experiência inusitada e permeada por empecilhos.

No decurso desse processo, a estomia vai sendo percebida como de difícil manejo e aceitação, suscitando ações e comportamentos que revelam possibilidades de uma dimensão que pode não ser favorável para o cuidado. Desse modo, atuam *rejeitando à estomia*, como uma reação à nova maneira de viver, a qual impõe características indicativas de que a pessoa com estomia intestinal torna-se diferente dos demais indivíduos. As famílias acreditam ser incomum ter as fezes eliminadas e depositadas em uma bolsa coletora aderida ao abdômen, caracterizando a estomia como algo não pertencente às pessoas.

As famílias percebem que a pessoa com a estomia é quem mais sofre nessa situação. É ela que tem seu corpo e sua autoestima modificada, pois perde o controle sobre suas eliminações intestinais e tem sua rotina de vida totalmente alterada. Por conseguinte, não aceita viver com a estomia, levando-a à tristeza, à desesperança, à depressão e ao isolamento social e familiar.

Prefere manter a estomia como parte de sua intimidade e opta por não deixar que familiares a olhem, por sentir vergonha e constrangimento. Esse comportamento também é adotado pelos integrantes da família, os quais, na maioria das vezes, preferem não olhar a estomia.

Coadunando com esses pensamentos e ações de rejeição, alguns familiares julgam a bolsa coletora como anti-higiênica e se incomodam com o odor dos efluentes intestinais. Ao pensarem dessa maneira, de certa forma, promovem um distanciamento do familiar com estomia quando não permanecem no mesmo cômodo da casa e não realizam as refeições em conjunto. Assim, de algum modo, as famílias também rejeitam à estomia.

Vivenciando contratempos para o cuidado com a estomia está associado à repulsa pela estomia, e se caracteriza como mais uma situação de confronto estabelecida após a alta hospitalar. No domicílio, as atividades cuidativas com a estomia ficam dificultadas, pois, durante o período de internação, as famílias não manipulam a bolsa coletora, ficando esse cuidado restrito aos profissionais de enfermagem. Nesse contexto, as famílias se deparam com o desconhecimento de alguns profissionais ao desempenhar os cuidados no ambiente hospitalar e também nas unidades básicas de saúde próximas a sua residência, o que reforça a ideia do quanto é complexo o cuidado e o manuseio da estomia e da bolsa coletora. A lacuna de orientação por parte dos profissionais nesses momentos de interação acentua as dificuldades das famílias no manejo do dispositivo coletor e dos adjuvantes no período inicial.

Como um fator contribuinte aos obstáculos, tem-se a localização inadequada da estomia, a qual suscita vazamentos contínuos das fezes, principalmente em situações inoportunas, como, por exemplo, quando não se está no domicílio ou na presença de familiares e de amigos. A estomia mal localizada aliada à inexperiência em manipular o dispositivo coletor repercute na pouca durabilidade da bolsa. Em contrapartida, muitas vezes a quantidade de bolsas recebidas pelo SUS não atende à demanda, assim, as famílias necessitam comprá-las, gerando um custo oneroso para o seu orçamento.

Como resultante da nova realidade experienciada, *modificando o modo de viver* representa a amplitude de fatores e de situações transformados na vida da pessoa com estomia. Na interação com o seu corpo ao se olhar ou se tocar durante o banho ou troca de roupa, ela observa que sua imagem corporal se tornou afetada, já que a exposição de uma parte do intestino promove a desfiguração corporal frente às definições atribuídas socialmente a um corpo saudável, ideal e perfeito. A pessoa reage ignorando o corpo frente ao espelho, desviando o olhar da estomia ao tomar banho e ao tocar-se, pois ter uma estomia representa o significado simbólico de deixar de ter o corpo normal, e se transformar em alguém diferente dos demais.

Assim, na tentativa de esconder a estomia e a bolsa coletora, vai sendo alterado o modo de se vestir, elegendo roupas mais largas.

Corroborando com o pensamento de não se parecer igual às outras pessoas, a perda do controle intestinal e o barulho dos gases denotam um fator importante nesse processo. O fato de ficar incontinente fecal também promove repercussões no sono noturno inviabilizando dormir com tranquilidade, já que durante a noite é preciso esvaziar a bolsa coletora. Além disso, o modo de dormir é modificado diante do medo de machucar a estomia, para isso dispõe de travesseiros e almofadas. Nessa perspectiva, muitos casais dormem em camas e até quartos separados até desenvolverem alguns ajustes para a situação. A decisão de não dormirem na mesma cama, por vezes não é compartilhada entre o casal e sim, uma opção do cônjuge que não tem a estomia em deixar o familiar mais confortável e, para não precisar acordar durante a noite quando ele precisar esvaziar a bolsa.

Outro elemento modificado no modo de viver diz respeito aos hábitos alimentares. As famílias passam a alterar o tipo de alimento ingerido já que, em virtude da confecção da estomia, o familiar precisa fazer alterações na dieta. Acreditam que se alimentando com o mesmo tipo de comida podem estimular que o familiar se sinta incluído durante as refeições.

A vida sexual se transforma em um obstáculo a ser enfrentado diariamente. As relações sexuais são um dos componentes da vida que ficam fragilizados. Na interação do outro e de si com o corpo, há manifestações intencionais, ou não, de gestos e de atitudes que procuram esconder a bolsa coletora. Isso revela que além da vergonha e do constrangimento de expor o corpo, há o receio de ter dor, desconforto e ocorrer vazamento de dejetos durante o ato sexual. Ainda, as esposas percebem que a linguagem corporal dos maridos exprime simbolicamente a preocupação de manifestar impotência sexual, que por momentos, se torna uma grande preocupação que pode interferir na vida conjugal. No entanto, os casais conversam e entendem que o corpo precisa de um período de recuperação. Acreditam que o vínculo afetivo existente entre eles pode ajudar com o tempo a atenuar os problemas sexuais, mesmo que para isso seja preciso fazer adaptações conjuntas na relação sexual.

Por outro lado, quando não se tem um parceiro sexual fixo, as questões relativas às atividades sexuais ficam mais conturbadas e desafiadoras diante da falta de intimidade e de confiança para expor abertamente a situação com outra pessoa. Com isso, a pessoa prefere não se relacionar afetivamente, tendo em vista a vergonha que tem de si e o medo pela reação dos outros, adotando uma postura de precaução para possíveis decepções.

Em virtude das mudanças fisiológicas ocorridas na vida da pessoa com estomia, as atividades de lazer individuais ou coletivas que eram realizadas, a exemplo de passeios, jogos

e viagens, se restringem, limitando o convívio social das famílias. As atividades domésticas também se limitam, visto que a pessoa com estomia não pode forçar no intento de evitar o surgimento de complicações como hérnias e promover o descolamento do dispositivo coletor.

Outro fator de confronto nessa experiência é a interrupção das atividades laborais. Com o adoecimento e o tratamento oncológico, a pessoa com estomia fica afastada do emprego, mediante atestado médico. Tal fato promove tristeza diante do sentimento de incapacidade e da impossibilidade de desempenhar seu trabalho, somando-se ao estresse e ao descontentamento, dado que acreditam no trabalho como um complemento do ser humano. Algumas esposas também precisam abdicar de seus empregos para cuidar do cônjuge no pós-operatório e acompanhá-lo em consultas.

A diminuição da renda mensal é acentuada quando a pessoa com estomia era a provedora do sustento do núcleo familiar, ou na ocasião de algum membro da família deixar o emprego diante das necessidades de cuidados. Com o adoecimento, as despesas relacionadas à locomoção até os serviços de saúde, as compras de bolsas coletoras e de medicamentos contribui para o aumento dos gastos das famílias.

Encontrando barreiras no cotidiano acontece principalmente por parte do familiar com estomia que percebe olhares curiosos e expressões faciais das pessoas quando ocorre a eliminação involuntária de gases e odores, se tornando um indicativo simbólico que pode apontar sinais de preconceito, potencializando a vergonha e o constrangimento. Através do processo mental a pessoa com estomia consegue se imaginar em outras situações desconfortáveis como essa e, isso instiga o seu distanciamento em atos públicos e até mesmo a trocar de assento em transporte coletivo, dando preferência por bancos mais isolados.

A falta de banheiros públicos com condições de higiene adequadas para desprezar as fezes e higienizar a bolsa coletora se caracteriza como outra barreira. Além disso, a altura do vaso sanitário se revela como um fator complicador, em razão, muitas vezes, da necessidade de ajoelhar-se frente ao vaso para esvaziar a bolsa. Aliado a isso, a distância entre a pia e o sanitário, ou a ausência de uma ducha higiênica dificulta a higienização, bem como a falta de privacidade e de um local adequado para trocar a bolsa coletora quando isso se faz necessário nos banheiros de shoppings centers, bares, restaurantes e demais locais públicos.

Fundamentadas nos acontecimentos que ocorrem durante a fase de confronto, as famílias são estimuladas a pensar, a atribuir significados, a interpretar e a avaliar as situações de problemas e contratemplos. Com isso, o cuidado a partir das interações vai sendo direcionado às especificidades que a estomia intestinal exige no dia a dia e nas alterações do modo de viver.

Assim, vão identificando a necessidade de realizarem movimentos que possibilitem o **AMPARO** por meio de atitudes colaborativas que advém das interações.

O cuidado emocional e instrumental presentes nos processos interacionais estabelecidos na própria família, com os amigos, os vizinhos, os profissionais de saúde, as pessoas que experienciam o mesmo contexto de adoecimento e cronicidade, e nas crenças espirituais.

Essa fase de amparo corresponde às articulações e interações com os diferentes núcleos sociais e institucionais no desejo de conseguir subsídios que fortaleçam e colaborem diante de sua nova realidade de vida. Essa etapa do processo experiencial está sustentada por dois conceitos inter-relacionados: **Procurando alternativas para auxiliar na nova condição e Obtendo apoio**. Compreende-se que a ocorrência dessas iniciativas que se desenvolvem durante a fase do amparo pode ser sequencial, mas geralmente se apresenta de maneira interativa. Isso faz com que haja uma inter-relação entre essas ações, as quais correspondem a uma dimensão capaz de promover a sustentação para a retomada da estabilidade familiar.

O conceito **Procurando alternativas para auxiliar na nova condição** se refere às estratégias utilizadas pelas famílias no anseio por ações cooperativas advindas dos processos interacionais que possam contribuir nesse novo contexto, as quais são sustentadas em suas crenças e valores. Desse modo, elas promovem interações nos sistemas espirituais, estruturais, pessoais, sociais e profissionais, na busca por acolhida tanto no ambiente interno familiar quanto no externo, na sociedade. A articulação entre esses sistemas pode viabilizar um suporte essencial para o enfrentamento dessa nova realidade de vida.

As famílias propiciam suas ações por meio de uma trajetória de interação social *buscando apoio na espiritualidade*. A fé alicerçada nas orações e na crença em Deus torna as condições favoráveis para vencer as dificuldades do tratamento, além de auxiliar na cura do câncer, pois acreditam que, com isso, a medicina encontrará os melhores caminhos para desempenhar suas funções. Essa crença é fortalecida e reafirmada com a presença de imagens de santos e da bíblia nos domicílios.

Tanto a fé em um ser superior quanto a realização de tratamento espiritual são definidos pelas famílias como complementares à medicina tradicional. Além disso, acreditam no poder do pensamento, pois a ação mental de pensarem positivamente é estabelecida nas indicações ao *self* criando condições mais favoráveis à cura e auxiliando na capacidade de agirem de modo a não desanimarem ante os obstáculos vivenciados.

Diante da situação de adoecimento, novos arranjos e ajustes são estabelecidos. Para isso, *alterando a rotina da família* transparece sua capacidade de modificar seus afazeres, sejam eles estudantis, laborais, domésticos ou sociais. Assim, alguns integrantes das famílias precisam sair

do emprego para acompanhar o familiar no tratamento e cuidá-lo. Muitos planos e projetos familiares são interrompidos. As alterações afetam não somente a rotina da pessoa com estomia, mas de todo o núcleo familiar, que se vê na necessidade de assumir novos papéis e tarefas em prol da recuperação de seu familiar, dos cuidados emergentes e na tentativa de se fortalecer para enfrentar a nova condição.

Por outro lado, essas mudanças oportunizam ações benéficas no contexto de saúde familiar, a exemplo de instigar melhorias nos hábitos de vida e promover a proatividade na prevenção das doenças, principalmente, o câncer intestinal. Ainda, dá-se a aproximação dos vínculos afetivos familiares, os quais, por vezes, estavam fragilizados e mediante o adoecimento as indiferenças são, paulatinamente, deixadas de lado para robustecer a união da família e servir como alicerce de encorajamento nesse momento difícil.

Como parte integrante do processo de alteração da rotina familiar *mobilizando-se para o cuidado* corresponde à estratégia de ação para as necessidades cuidativas. Essa estratégia se estabelece no decorrer da experiência e contribui para a solução de eventuais dificuldades na nova rotina. Essas mobilizações de auxílio durante a internação hospitalar e na atuação como acompanhante no hospital por um longo período de tempo transcorrem, principalmente, no que diz respeito aos recursos internos da família nuclear e estendida e pelo círculo de amigos.

No entanto, ao retornar para o domicílio, os cuidados dispensados ao familiar com estomia comumente ficam restritos ao núcleo familiar. A preferência por essa situação é estabelecida, pois acreditam que os familiares que não integram esse núcleo têm afazeres que não são compatíveis com a rotina de cuidados que demanda o familiar em questão.

A figura feminina seja ela de mãe, de esposa ou de filha impera nas ações de cuidado. As mulheres se reconhecem na função de provedora desse cuidado. Por vezes, através da linguagem, essa função é comunicada como um dever, uma obrigação quando a mulher exerce o papel de esposa núcleo. Porém, diante da complexidade dos cuidados e da falta de coragem, de conhecimento e de prática, as famílias contratam um enfermeiro generalista para ir ao domicílio e desempenhar essa atividade até que um familiar ou a pessoa com estomia desenvolva essas habilidades.

Dirigindo-se aos serviços de saúde é a resultante à nova condição experienciada pelas famílias, revelando o percurso percorrido no intuito de procurar por alternativas auxiliadoras. Para além da realização do tratamento de quimioterapia e de radioterapia que ocorre no serviço de oncologia, é essencial para a situação da doença, o atendimento recebido pela equipe para que as famílias possam esclarecer suas dúvidas referente às questões alimentares com a

nutricionista. Ainda, nas consultas, as enfermeiras promovem interações que ajudam na redefinição de novas perspectivas frente ao diagnóstico, ao tratamento e ao prognóstico.

Frequentando o serviço de referência representa a ação em que as famílias desenvolvem na busca por amparo para seus anseios relativos aos cuidados e ao manejo com a estomia. No momento da alta hospitalar, algumas famílias recebem a orientação para fazer o cadastro na secretaria de saúde ou no serviço especializado a fim de adquirirem pelo SUS os dispositivos coletores e os adjuvantes para o cuidado com a estomia. Mas, há situações que as famílias não recebem esse esclarecimento e acabam conhecendo o serviço especializado após a alta por meio de outras pessoas com as quais interagem no decorrer da hospitalização e do tratamento. Tendo em vista a fragilidade física pós-operatória da pessoa com estomia, algum membro da família assume a função de realizar o cadastro no serviço e buscar informações para o cuidado, até que o familiar tenha condições de frequentar o serviço.

Além de receber os materiais, é nesse local que geralmente são realizadas, pelo enfermeiro estomaterapeuta, enfermeiro generalista ou técnico de enfermagem, as primeiras trocas da bolsa coletora fora do ambiente hospitalar ou quando tem a presença de alguma anormalidade ou dificuldade percebida no domicílio. Além disso, podem, em alguns casos, receber atendimento de uma equipe multiprofissional composta por assistente social, enfermeiro, fisioterapeuta, nutricionista e psicóloga. Esse atendimento proporciona interações que atenuam muitos questionamentos das famílias e a estimulam no processo de adaptação e de aceitação do convívio com a estomia.

Existem situações em que o serviço de referência está localizado distante do domicílio. Como forma de compensar esse distanciamento, as famílias buscam por atendimento na unidade básica de saúde mais próxima, no entanto são informadas de que não se tem profissionais de enfermagem capacitados para realizar a troca da bolsa e são orientados a procurar o setor de referência. Já na ausência de um serviço de saúde de referência especializado nas demandas de estomia, as famílias se deslocam até a unidade de saúde do bairro. Por vezes, suas necessidades são solucionadas, mas presenciam a falta dos dispositivos coletores e adjuvantes nesse ambiente, cabendo a elas levarem o material que recebem pelo SUS para que a assistência possa ser efetivada.

O modo como as famílias definem o resultado dos movimentos realizados e das interações estabelecidas com as crenças religiosas, família, amigos e serviços de saúde na procura por alternativas que auxiliem a nova condição, é explicitado no conceito **Obtendo apoio**. Esse conceito representa o significado atribuído pelas famílias na acolhida recebida por

meio da linguagem verbal ou não verbal, sinais e gestos de solidariedade e na empatia durante a trajetória do adoecimento, tratamento e cronicidade.

Sentindo-se sustentado pela fé elucida o amparo encontrado na espiritualidade. Com base na fé, as famílias se sentem revigoradas para vivenciar o adoecimento crendo que Deus dá forças para enfrentar essa situação. As famílias tem a crença de que a partir das interações com o mundo superior elas conseguem redefinir a situação, recebendo o conforto para aceitar o adoecimento por câncer e a confecção da estomia. O desenvolvimento da aceitação desse evento ocorre com a ajuda do espiritismo, das orações em grupo e do ato de frequentar a igreja. Acreditam que a fé e o poder das suas crenças contribuem para a cura. Ainda, atribuem o bom funcionamento da estomia às benzeduras e ações divinas.

Um dos pilares de amparo das famílias é evidenciado por *recebendo ajuda dos familiares e dos amigos*. Essa ajuda é expressa através da presença física enquanto companhia durante a hospitalização e o tratamento. Os familiares e os amigos auxiliam na locomoção até o serviço de oncologia para fazer a quimioterapia e/ou radioterapia, ou até o serviço especializado para trocar a bolsa coletora ou buscar os materiais. Isso se dá devido muitas vezes a pessoa com estomia está passando pelo restabelecimento pós-operatório e não pode dirigir ou andar de transporte coletivo.

Complementando essa ajuda recebida, os gestos de afeto e carinho, as orações, os pensamentos e as mensagens de otimismo, de esperança e de conforto advindas da internet, possibilitam que mesmo distante fisicamente os laços afetivos com amigos e familiares sejam mantidos e fortalecidos. A formação de uma rede de cooperação estabelecida entre a vizinhança possibilita que ações cotidianas como refeições, lavagem das roupas, corte do gramado da casa sejam mantidas durante a hospitalização.

A contribuição financeira por parte dos familiares e dos amigos é fundamental para as famílias nesse momento. Com o dinheiro arrecadado, é possível pagarem as despesas da casa, realizarem exames complementares e, por vezes, contratarem o enfermeiro para realizar os cuidados no domicílio. A partir dessa atitude colaborativa, as famílias possuem menos uma preocupação diante da realidade vivenciada.

Tendo apoio nos serviços de saúde é o auxílio advindo além do das interações com os familiares e os amigos. Destaca-se nesse contexto, o apoio do serviço especializado como um local onde recebem a assistência para o cuidado mediante orientações que habilitam e instrumentalizam as famílias para cuidarem. Ainda, são apoiadas emocionalmente, em especial, durante os atendimentos com a enfermeira estomaterapeuta. O hospital também é definido como fonte de apoio. A confiança depositada nos médicos, o atendimento de outros

profissionais, como enfermeiros, fisioterapeuta e assistente social, e os gestos e as palavras identificadas nas interações estabelecidas conduzem as famílias a evidenciar simbolicamente como fatores benéficos em sua experiência e que as mantenham confiantes no resultado do tratamento.

Dentro desses serviços de saúde, estabelece-se a troca de experiências com outros pacientes. Isso tem uma representação importante para o processo vivido pelas famílias porque através da comunicação partilham aquilo que é significativo e faz sentido ao que concerne ter e conviver com a estomia, além de passarem pelo tratamento oncológico. Conforme as dúvidas são compartilhadas, as pessoas envolvidas nessa interação avaliam como os outros reagem ao que estão vivendo e experienciando e assim, identificam a possibilidade de viver essa nova situação, redefinindo suas ações por meio de sentimento de alívio, conforto e encorajamento.

A partir da confecção da estomia, um novo contexto social de interação surge nas relações das famílias, ou seja, elas ficam *sabendo da existência do grupo de apoio* pelos profissionais de saúde do serviço especializado ou ao se comunicarem com as pessoas com câncer. Frequentar os encontros do grupo de apoio das pessoas com estomia é uma ação que coopera no processo de elaboração mental para a superação e aceitação da realidade, pois oportuniza a troca de experiências e de conhecimentos e maneiras de adaptações para o cuidado. Ainda, ocorrem momentos de descontração durante as confraternizações em datas comemorativas, se tornando uma ocasião favorável para o convívio social. Os encontros são um espaço de reconhecimento em que as diferenças perante a maioria da sociedade se tornam semelhanças nesse grupo social.

No entanto, a maioria dos adultos com estomia opta por não participar desses grupos. Essa reação se dá por alguns motivos, tais como, o horário dos encontros ser durante o turno de trabalho do familiar que pode acompanhá-lo; preferência por não sair de casa devido ao medo de vazamentos na bolsa; desejo de não expor sua realidade com os demais; ou por acreditar que não precisa frequentar esses espaços, sendo autossuficiente para o enfrentamento.

Por intermédio dessas atitudes colaborativas que vem da interação promotoras do amparo durante sua experiência, as famílias elaboram novas definições da estomia e, com isso, vão modificando suas perspectivas em relação à situação. Vão se sentindo potencializadas e fortalecidas para desempenharem suas ações de cuidado a partir das interações. O cuidado é intensificado no período pós alta-hospitalar, quando, pela proximidade estabelecida no retorno ao domicílio, colocam-se no lugar do outro, percebendo a estomia como pertencente do seu ambiente, fazendo parte de suas vidas, e, inevitavelmente, assumem sua perspectiva alinhando com ações individuais e agindo colaborativamente cuidando.

Isso faz com que a nova fase do processo seja a **ADAPTACÃO**, pois tem relação direta com o novo modo de olhar e perceber a estomia no mundo, fazendo com que realizem movimentos a fim de solucionar seu principal problema, cuidar. Nesse momento a família tem a consciência da necessidade e da importância do seu papel nessa situação, ao mesmo tempo que vai adquirindo segurança e habilidade para desempenhá-lo e estabilizando-se. Essa fase é permeada por dificuldades e desafios, e ao mesmo tempo, por superações e aprendizagens, demandando a aquisição de conhecimentos e de habilidades práticas. Previamente ao retorno ao domicílio, pós-alta hospitalar, essas ações apresentam-se incipientes, porém, no transcorrer dos dias, passam a ser elementos que compõem a rotina familiar.

Assim, o conceito **Desenvolvendo formas para cuidar(se)** evidencia a partir das interações das famílias, as ações praticadas ao perceberem que o cuidado é precípuo para a vida do seu familiar com estomia. A assimilação da nova realidade de vida faz parte do processo de adaptação e reabilitação à estomia a partir da modificação dos conceitos e dos significados que a estomia tem para o contexto familiar. As famílias ao chegarem ao domicílio se percebem como as responsáveis pelo cuidado ao seu familiar, porque cuidar faz parte das regras comportamentais que orientam seus atos e norteiam os papéis familiares. Além disso, é um sentimento transmitido entre seus membros.

Contudo, conviver com o familiar com estomia intestinal determina a necessidade de desempenharem cuidados específicos com a estomia. Esse cuidado o qual é estabelecido a partir das interações é algo novo, desafiador, permeado de dúvidas, medos e receios. Por isso, as famílias se sentem despreparadas e receosas para desempenhar essa função. Exige mobilização de recursos relacionais internos e externos para ser desenvolvido e carece de ajustes em sua rotina. Isso requer certo tempo e disponibilidade até que sejam adquiridas habilidades práticas e se torne um ato habitual.

Como forma de solucionar essa situação, as famílias agem *aprendendo o cuidado*. Inicialmente, a busca por essa aprendizagem se dá com a procura por orientações na internet, através de vídeos explicativos nas plataformas digitais, no que diz respeito ao modo de esvaziar, limpar e trocar a bolsa coletora. Além disso, optam por ingressar nos grupos do *Facebook* que abordem temas sobre estomia, pois, a partir da leitura dos depoimentos de outras pessoas, conseguem transpor benefícios para sua realidade mediante os significados de como é viver e cuidar. Por estarem em casa e manipulando os dispositivos, acreditam que conseguem assimilar melhor as explicações na internet.

Por mais que durante a hospitalização não manipulem ou realizem a troca da bolsa coletora, algumas famílias recebem as informações quanto à limpeza, ao recorte e ao

esvaziamento. Isso contribui para que, na operacionalização dos cuidados no domicílio, resgatem as orientações recebidas dos enfermeiros da unidade cirúrgica. O cuidado também é aprendido por meio das orientações advindas da estomaterapeuta e da enfermeira da secretaria de saúde responsável pela dispensação dos materiais.

A observação atenta aos procedimentos executados pelos profissionais de enfermagem é outra maneira de adquirir conhecimentos e de possibilidade de reproduzirem as técnicas em casa. A aprendizagem é intensificada pelo auxílio de um membro da família, seja por ter mais destreza ou por ser profissional da enfermagem. Diante da primordialidade de aprender a cuidar, as famílias conseguem apontar necessidades percebidas e que poderiam ser incluídas nas orientações dos enfermeiros para o cuidado, ou seja, acreditam ser interessante serem orientados já antes da cirurgia com a utilização de bolsas para manipulação, cartilhas ilustrativas e cursos de cuidados específicos.

Para além de precisarem aprender, *organizando o ambiente e os materiais* é imprescindível para o cuidado no domicílio. O cômodo da casa que necessita de maiores adequações é o banheiro, principalmente, no que diz respeito à colocação de uma mangueira maior no chuveiro ou à instalação próxima ao vaso sanitário com regulagem de temperatura da água e ainda, à colocação de um banco. Isso ocorre para facilitar o esvaziamento e limpeza da bolsa coletora.

Desenvolver os cuidados específicos à estomia impõe um dispêndio de tempo no cotidiano familiar, por isso vão sendo adequadas as rotinas diárias conforme as necessidades. Como forma de organização dos cuidados, preparam um kit contendo os adjuvantes e o dispositivo coletor para deixar no carro ou levar quando sair e adaptam uma garrafa pet para facilitar a higienização do dispositivo coletor. Objetivando manter o sono noturno com maior tranquilidade sem descolamento da bolsa coletora, passam a usar faixas no abdômen. Com o passar dos dias, pouco a pouco as famílias a partir da atividade mental escolhem os materiais adjuvantes com base na observação da prática e interação com os profissionais de enfermagem e com seu próprio cotidiano.

Nos momentos iniciais à alta hospitalar a pessoa com estomia tendo em vista a recuperação pós-operatória se vê impossibilitada de executar o autocuidado, por isso sendo *cuidada pelos familiares* faz-se necessário. No entanto, esses revelam ser uma etapa difícil diante da insegurança e do medo de machucar a pele ao manipular a estomia, por acreditarem que o familiar sinta dor ao trocar a bolsa coletora ou durante a higienização.

Contudo, têm consciência da situação e por isso, realizam adaptações e se acostumam às práticas de cuidado, uma vez que esse, é inevitável. Essa adaptação acontece por meio de

erros e de acertos. Com o passar dos dias, o medo vai sendo amenizado ao adquirirem mais confiança em suas ações e passam a executar assertivamente o cuidado. Desse modo, ressignificam essa demanda, enfrentando com mais tranquilidade e tornando um ato de naturalidade as trocas dos dispositivos.

O grau de envolvimento das mulheres da família se reflete nessas ações de cuidado, as quais são em sua maioria realizadas pelas mães, esposas e filhas. Porém, por acreditarem que a troca da bolsa é uma situação íntima, o papel das esposas é enfatizado nessa circunstância, transformando esse momento em uma ocasião reservada.

Diante da definição de não querer depender de seus familiares, a fim de gerir sua autonomia e como resultante do processo de aceitação, reabilitação e adaptação, a pessoa com estomia passa a agir *realizando o autocuidado*. Esse comportamento é um processo demorado e gradativo, haja vista que é preciso se encorajar e se sentir habilitado para realizar os cuidados com as condições físicas reestabelecidas do pós-operatório.

O autocuidado vai ocorrendo diante de ações progressivas, começando pelo esvaziamento das fezes no vaso sanitário e higienização da bolsa durante o banho ou sempre que necessário. O recorte da base adesiva e a troca do dispositivo coletor são atividades compreendidas como mais complexas e, por isso, vão sendo realizadas paulatinamente. Alguns casos carecem do auxílio de outra pessoa devido ao posicionamento da estomia, pois, muitas vezes, apresenta dificuldade de visualização da mesma.

A utilização da bolsa de duas peças, é vista como uma maneira de otimizar o autocuidado, uma vez que optam por lavar a parte coletora e guardar, no intuito de quando precisar higienizar no local de trabalho e nas atividades de lazer, apenas se faça a troca do dispositivo coletor, tendo em vista que na maioria dos locais não se tem banheiro em condições adequadas que facilitem desprezar as fezes ou higienizar a bolsa. Quando o ambiente de trabalho dispõe de um banheiro, a pessoa depende da compreensão dos colegas, pois é preciso ocupar o banheiro por um tempo maior. Há pessoas que preferem as bolsas do tipo opaca, pois assim tanto a estomia quanto as fezes não ficam visíveis e com isso se sentem menos constrangidas e incomodadas ao olhar seu corpo.

Cooperando no cuidado revela uma estratégia estabelecida pelas famílias com a pretensão de produzir recursos efetivos em prol do cuidado prestado. Essa cooperação se estabelece entre a necessidade de o familiar receber os cuidados e do significado atribuído pelas famílias de se sentirem na responsabilidade de fazê-lo. As famílias têm nos períodos iniciais a colaboração de vizinhos e de amigos, quando esses têm experiência com essa realidade.

Auxiliando na higienização e colaborando na troca do dispositivo coletor são atitudes colaborativas presentes no cotidiano de cuidado das famílias. Ainda, as famílias ajudam no reconhecimento das possíveis alterações na pele periestomal, ou seja, se tornam capazes de identificar quando há lesão ou mudança na coloração na pele. A partir disso, elas entram em contato com a enfermeira estomaterapeuta e acompanham o familiar até o serviço especializado para que seja feita uma avaliação e se faça o tratamento adequado.

A aquisição de hábitos alimentares mais saudáveis depois da cirurgia, revela-se também como ações cuidativas presentes no núcleo familiar. A família age modificando os alimentos ingeridos no intento de incentivar que o familiar não aumente de peso e que tenha uma melhor digestão.

Dessa forma, percebe-se que as ações de cuidado específicos à estomia como aprender a recortar, higienizar e trocar a bolsa coletora, limpar a pele, observar possíveis alterações e usar corretamente os adjuvantes de acordo com as indicações, são mecanismos que precisaram ser agregados aos saberes das famílias ao conviver com o familiar com estomia. Assim, cuidando a partir das interações permanece no cotidiano relacional das famílias possibilitando continuarem com suas atividades, ao mesmo tempo em que se adequam ao novo modo de viver.

As famílias consideram importante viver o presente, assim identificam que é preciso dar **PROSSEGUIMENTO** e, por isso, se permitem elaborar novos planejamentos e resgatar as rotinas, mesmo compreendendo que nada será igual à situação anterior à estomia por câncer intestinal. Essa definição se revela como suporte para o conjunto de ações que adotam após aprenderem a lidar com as preocupações que afligem o núcleo familiar. Esse último estágio permanece em andamento para as famílias porque o convívio com a estomia fomenta constantes ajustes à situação experienciada, podendo instigar a movimentos de retorno às fases de confronto, amparo e adaptação. Ao mesmo tempo, prosseguir denota o desejo manifestado de retomar a estabilidade familiar e continuar as atividades que precisaram ser interrompidas ao descortinarem o mundo (des)conhecido da estomia por câncer intestinal.

Nessa etapa as famílias aprendem a conviver com as limitações e ajustes impostos pela estomia, com isso ressignificam seus pensamentos e sentimentos. Isso é evidenciado pelo conceito **Reconhecendo a necessidade de seguir a vida**, o qual representa a continuidade da experiência alicerçada por meio do otimismo e da conformidade de se viver cada dia conforme as possibilidades. Esse reconhecimento é acentuado com o término do tratamento oncológico, pois até esse momento pensam e têm atitudes voltadas à dualidade entre as preocupações referentes ao insucesso do tratamento, e, conseqüente, apreensão da morte, e/ou a esperança da cura.

Durante a trajetória desse evento as famílias desenvolvem a sua realidade fundamentada nas relações estabelecidas e em suas crenças. Com isso, entendem que precisam e é possível seguir adiante, fazendo projeções para o futuro e se ajustando as situações do presente.

Atribuindo à estomia a continuidade da vida reflete a nova perspectiva a começar pelas redefinições das ideias que tornam a estomia, um símbolo de manter o familiar vivo, e ao mesmo tempo, confirmam a decisão que foi tomada pela cirurgia. A criação da estomia é, então, compreendida como uma nova chance de viver, sobressaindo pouco a pouco os obstáculos decorrentes dessa situação. Por vezes, a aceitação de ter a estomia é relacionada a compreensão de que é por causa dela que o familiar não morreu e, conseqüentemente é um elemento necessário para estar vivo, e para o bem da saúde do familiar. Usar a bolsa coletora é percebida como uma nova chance de viver, a qual somente foi possível com a confecção da estomia.

As famílias tranquilizam-se ao perceberem que o tratamento oncológico está desencadeando efeitos benéficos e que muitas vezes, os médicos se surpreendem com essa evolução. Sendo assim, manifestam o sentimento de gratidão por ter a possibilidade de o familiar continuar vivo, coadunado a isso, a crença das famílias de que seu familiar está curado do câncer intestinal, seja por intermédio da medicina convencional e/ou pelo tratamento espiritual. Contudo, optam por não contar aos médicos que fazem tratamento espírita.

Como uma maneira de reagirem às estratégias e iniciativas realizadas nas fases de amparo e adaptação, *retomando aos poucos as atividades cotidianas* revela uma força motivacional para as famílias darem prosseguimento às suas tarefas diárias. A reinserção aos entretenimentos de maneira progressiva e contínua já pertencentes ao cotidiano familiar promovem o bem-estar e o convívio social de seus membros.

Gradativamente, regressam às práticas de lazer, mas carecendo realizar adaptações às novas condições físicas ao identificarem a estomia como um limitador para o desenvolvimento de algumas situações, como, por exemplo, nos esportes ou nas viagens. As adequações feitas se dão na procura por novas atividades consoantes à circunstância vivenciada, se optando por lugares com circulação maior de pessoas para que os ruídos intestinais e o odor se tornem menos perceptíveis, e por viagens às cidades próximas, evitando longos períodos longe do domicílio.

No entanto, há situações em que mesmo a pessoa com estomia estando adaptada, seus afazeres diários se resumem em ir até a unidade de saúde ou ao mercado, devido à insegurança de extravasamento da bolsa coletora ou por não se sentir confortável em frequentar locais públicos diante de olhares curiosos, ou por vezes desviados. Essas atitudes acabam repercutindo negativamente também no cotidiano familiar, uma vez que alguns integrantes da família ao se colocarem no lugar de seu familiar, agem limitando o convívio social, por terem a consciência

de que esses atos podem levar ao constrangimento. Além disso, se restringem a sair apenas quando necessário com o propósito de evitar o deixar sozinho em casa.

Ao definir o trabalho enquanto um atributo de sentir-se útil, de conviver entre amigos, de ajudar no enfretoamento da nova situação e de contribuir para a fonte de renda familiar, conseguir voltar ao trabalho é a representação de que a vida aos poucos está retomando seu curso anterior. A retomada dos papéis referente ao exercício laboral acontece quando as famílias identificam que o estado de saúde de seu familiar está reestabelecido e o autocuidado vem sendo desempenhado. Ser autônomo facilita a pessoa com estomia no retorno aos ofícios laborais. Porém, mesmo os que estão em auxílio doença, aspiram conseguir voltar a trabalhar, pois acreditam que isso dará mais ânimo para viver.

A percepção das famílias em relação ao futuro diante da possibilidade de reverter a estomia está elucidada em *pensando na possibilidade de retomar a vida normal*. A reversão é expressa como uma oportunidade de reconquista, daquilo que elas atribuem o significado de normalidade, ou seja, não ter uma bolsa aderida ao abdômen.

Ao ser comunicada pelo médico sobre a viabilidade de a estomia ser temporária, a pessoa com estomia já inicia as sessões de fisioterapia preparatória. No entanto, até que isso seja efetivado, as famílias, ao conversarem com outras pessoas que já reverteram a estomia, interpretam e redefinem que a reversão talvez não seja um indicativo de viver sem dificuldades como haviam idealizado. Tal fato acaba gerando uma dubiedade referente à decisão de realizá-la ou não, pois as recordações da cirurgia, do pós-operatório e da hospitalização, somadas ao temor pelas possíveis consequências, como a incontinência fecal e porventura voltar a ter a estomia, são fatores que interferem na decisão e as coloca em uma situação de incerteza à reversão.

O almejo pela vida normal é também instigado ao descobrirem a possibilidade de fazer a irrigação estomal e ter a oportunidade de viver sem a bolsa coletora. Isso desperta uma nova forma de pensar, estimulando o pensamento de que pode ser mais fácil fazer a irrigação, mesmo que isso se apresente como um novo desafio, uma vez que irá demandar tempo para aprenderem sobre sua execução. Assim, conseguir viver sem o dispositivo coletor remete à sensação de liberdade e segurança.

Vivendo uma nova vida é a representação oriunda de todas modificações na rotina familiar em meio a um novo sistema de organização, que promoveu a ressignificação e aceitação gradual da estomia. É o modo como explicitam a ocorrência dos acontecimentos a contar da fase de origem. A estranheza e a não aceitação que permearam durante os períodos iniciais da experiência, transfiguram-se na tentativa de amenizar o sofrimento e conviver como

se fosse algo normal. Viver uma nova vida é ter a consciência de que tem algo no corpo que antes não se tinha, representa o significado simbólico de se sentir uma pessoa não convencional e, por isso, com menos qualidade de vida.

As novas definições revelam que o corrente manuseio e a visualização da estomia e da bolsa coletora como algo presente no cotidiano das famílias, assim alteram o pensamento inicial de que ter a estomia não é tão ruim como presumiam ser. Mas para chegarem a essa definição, foi preciso interações com o *self* de cada integrante das famílias e exigiu adaptações físicas, alimentares, emocionais, familiares, conjugais, sociais e laborais.

A vontade de acompanhar o crescimento e o desenvolvimento dos filhos, sobrinhos e netos impulsiona o desejo de não desanimar na esperança de que o tempo possibilitará o reequilíbrio familiar e que todo o sofrimento vivido e as alterações feitas na rotina valerão a pena.

Pretendendo seguir em frente é reconhecido como uma oportunidade de estar vivo a cada novo dia, é querer estar bem. O modo como cada membro da família define sua realidade e junto dela suas prioridades, auxilia as famílias a ter consciência e elaborar planos para o futuro mesmo que com limitações.

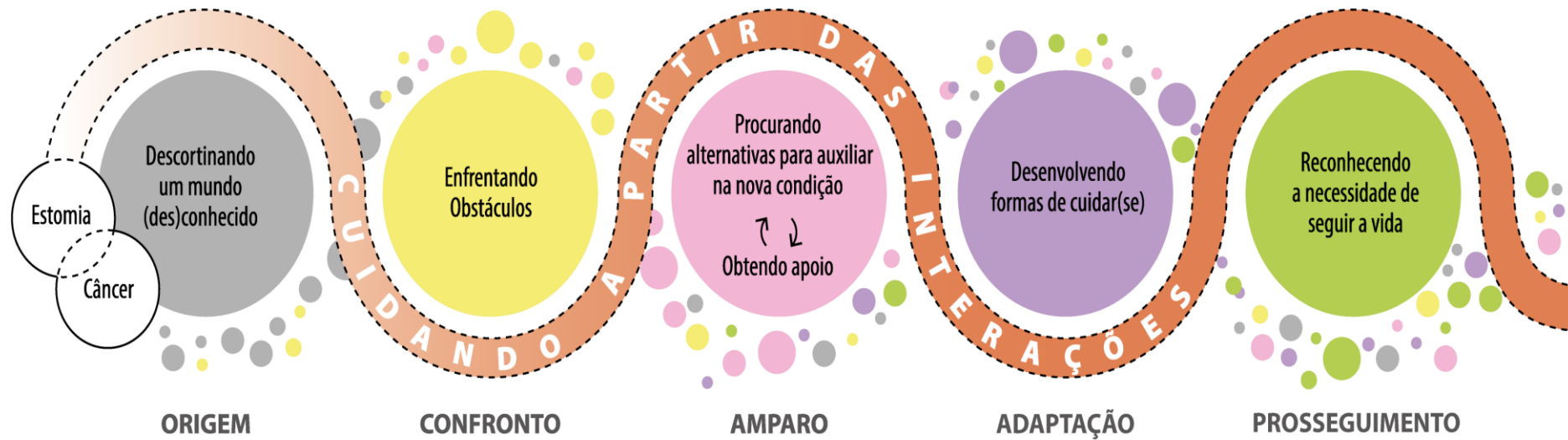
As famílias vivem o hoje e a cada dia cuidam de seu familiar a partir das interações intra e extrafamiliares. O cuidado é aprendido e realizado interacionalmente, se revelando como uma possibilidade de as famílias superarem as adversidades, se identificarem enquanto unidade familiar que cuida e permitindo movimentos para que se sintam seguras e fortalecidas para seguir a vida.

Portanto, essa é uma experiência que não se finda, ela tem continuidade na trajetória da vida da pessoa com estomia e da família, com as interações sociais que vão sendo estabelecidas no fluxo contínuo das ações que, embora estável, permite novas interpretações, definições e significações.

6.2 DIAGRAMA REPRESENTATIVO DA TEORIA SUBSTANTIVA

A experiência de famílias ao conviver com familiar adulto com estomia por câncer intestinal é um fenômeno que se apresenta enquanto um processo formado por cinco fases. Para elucidar a relação conceitual existente na teoria substantiva **“Fortalecendo-se para seguir a vida: experiência de famílias ao conviver com familiar adulto com estomia por câncer intestinal”**, elaborou-se um diagrama representativo (Figura 7).

Figura 7 – Diagrama representativo da teoria substantiva “Fortalecendo-se para seguir a vida: experiência de famílias ao conviver com familiar adulto com estomia por câncer intestinal”



Fonte: autora.

7 DISCUSSÃO

Tendo em vista a lacuna do conhecimento existente acerca da experiência de famílias ao conviver com familiar adulto com estomia por câncer intestinal, já mencionada nos capítulos anteriores, a discussão aqui apresentada busca aproximar a teoria substantiva elaborada com a literatura nacional e internacional, a fim de explorar aspectos que divergem, coadunam e se acrescentam ao conhecimento científico com foco nas situações de adoecimento e cronicidade. Considerando essa realidade, a estomia intestinal pode ser caracterizada como uma condição crônica por necessitar de cuidados contínuos a longo prazo.

Os resultados deste estudo permitiram compreender que a experiência das famílias é um processo com fluxo de ações contínuas e dinâmicas que se inter-relacionam por intermédio dos significados que lhe são atribuídas. Zacarin, Borges e Dupas (2018) identificaram na vida das famílias de crianças e adolescentes com estomias gastrointestinais, que elas passam por um processo semelhante, o qual permeia o impacto do diagnóstico, a aceitação da estomia, as mudanças na rotina, o despreparo para o cuidado, o entendimento da estomia como um benefício e a constante busca por reinserção social. Ainda, Gamboa (2009) compreendeu que a experiência dos pais no cuidado a crianças com colostomia é complexa, mas que eles utilizam de estratégias para se tornarem fortes e conseguirem enfrentar as dificuldades presentes nesse contexto.

Desse modo, os achados desta pesquisa reforçam o pensamento de que as ações de cuidado são influenciadas pelas interações que se estabelecem individualmente e coletivamente entre os integrantes do núcleo familiar e as demais pessoas com que se relacionam. A compreensão da experiência revela que as famílias cuidam a partir das interações, mesmo diante das dificuldades que se apresentam para elas ao se descobrir diante de uma situação nova, geradora de inseguranças e de desestabilização do funcionamento familiar.

Nessa perspectiva, Utzumi et al. (2018) revelam que as pessoas trazem consigo seus pensamentos e visões de mundo sobre suas ações de cuidado que, na ação-interação podem sofrer modificações ou serem mantidas. Isso se coaduna aos dados deste trabalho, uma vez que mediante os processos interacionais que se estabelecem neste contexto de mundo (des)conhecido para as famílias, é que os cuidados vão se tornando possíveis e viáveis.

O cuidado como processo interacional inicia antes mesmo da descoberta do diagnóstico e tem continuidade no transcorrer dos dias vividos a partir das definições que, a cada momento e em cada situação, as famílias vão elaborando. Por isso, a maneira como agem frente às circunstâncias depende do entendimento construído e das interações que se estabelecem no

decorrer dos acontecimentos. Essa compreensão vai ao encontro da afirmação de Angelo (1997), quando ela diz que as ações das famílias diante do adoecimento são resultantes da interação simbólica, permitindo interpretar e definir a situação buscando agir na intencionalidade de resolver os problemas.

Considerando a condição crônica, englobar necessidades nas dimensões objetivas e subjetivas, no âmbito individual e coletivo, Tholl et al. (2019) explicam que a família precisa manter um papel ativo na situação, estabelecendo relações de modo a se mostrar como importante fator de reabilitação e equilíbrio entre seus membros no cuidado. Isso reforça a perspectiva interacionista do ser humano como um ser ativo e dinâmico. As famílias participantes desta pesquisa se mostraram proativas desde o início de sua experiência, embasadas em seus pensamentos e nas interações estabelecidas ao adentrarem o mundo (des)conhecido, ou seja, a partir do momento em que começaram a perceber que existe algo de errado com seu familiar.

Percebe-se que, da mesma forma que foi para as famílias, demorado reconhecer as manifestações corporais e defini-las como uma possível alteração, outros tipos de cânceres também tardaram para serem percebidos pelas pessoas. O estudo de Cabral et al. (2019) sobre câncer cérvico-uterino apontou que as mulheres tinham dificuldades de relacionar as dores que sentiam com alguma doença, pois acreditavam que era reflexo de suas atividades laborais e domésticas, ou vinham se tornando habituais em sua rotina. Porém, chega um momento que diante da intensidade dos sinais, as dores simbolizam um alerta para um possível adoecimento, as pacientes passando então a buscar uma explicação e um diagnóstico.

Os estudos nacionais (CARBOGIM et al., 2019; GIRARDON-PERLINI; ANGELO, 2017) e internacionais (MORENO-GONZALEZ; GALARZA-TEJADA; TEJADA-TAYABAS, 2019; STILOS et al., 2018) que envolvem família e o adoecimento por câncer relatam que independente do contexto social e cultural, diversos sentimentos impactam negativamente nas vidas das famílias, como por exemplo, a insegurança, as incertezas, a instabilidade emocional e o medo em relação ao prognóstico. Além disso, ocasionam desestabilização na dinâmica familiar diante da descoberta do câncer. Os sentimentos negativos se afiliam à perspectiva de que a representação simbólica do câncer enquanto um produto social, se dá como algo ruim e indesejado, imperando sobre o pensamento da sociedade.

Os resultados dessa pesquisa permitiram identificar que a confecção da estomia, sua função e os cuidados dispensados a ela é algo desconhecido para as famílias. Isso demonstra que por vezes o diálogo e as interações entre profissional da saúde-paciente-família, por serem superficiais, não atendem uma relação de linguagem aberta, franca e esclarecedora para os

envolvidos. Desse modo, não sanam as dúvidas, o que torna ainda mais complicada e complexa essa fase para as famílias. Por isso, ao se deparar com a necessidade de conviver com o familiar com estomia, acentuam-se os sentimentos de medos e de angústias. No que tange a essas falhas na comunicação, identifica-se semelhança com pesquisa realizada na Turquia, a qual constatou que 71,9% dos pacientes mencionaram que não foram informados antes da cirurgia sobre a realização da estomia e 34,78% afirmaram serem insuficientes as orientações recebidas (CULHA; KOSGEROGLU; BOLLUK, 2016).

O entendimento de que a confecção da estomia implicará em cuidados contínuos e que as famílias cuidam a partir das interações, reforçam a afirmação de Utzumi et al. (2018), ao descreverem que, para as pessoas desempenharem a continuidade de cuidados que se inicia com o processo interacional entre elas e os profissionais de saúde, é preciso estabelecer uma comunicação adequada. Budó (2016) complementa que a família detém a decisão sobre o modo de cuidar, mas, para que as pessoas sigam os cuidados propostos pelos profissionais, é preciso que esse cuidado tenha significado e faça sentido em suas vidas.

O fato de um familiar estar com câncer e ter uma estomia são fatores que abalam física e emocionalmente as famílias. Somados à perspectiva negativa, conviver com o familiar com estomia faz com que as famílias precisem enfrentar obstáculos. Melo et al. (2020), mesmo pesquisando sob o prisma da família de crianças, sinalizam para o entendimento de que por mais que as famílias entendam a confecção da estomia como necessária para recuperação da saúde, ela é compreendida como uma situação que origina dificuldades e problemas não somente para a pessoa que tem a estomia mas para o próprio núcleo familiar.

Pode-se identificar que conviver com uma estomia intestinal é uma condição que repercute negativamente na vida íntima da pessoa com estomia e na coletividade da família. Desse modo, aspectos da vida conjugal foram mencionados pelas famílias dessa pesquisa.

Nessa mesma lógica, destacam-se dois estudos nacionais que abordam as questões da conjugalidade. O primeiro realizado por Silva et al. (2016), que buscou descrever as singularidades da convivência marital com cônjuges de pessoas com estomias, apontou que os casais vivenciaram situações em que a cama foi suja com fezes enquanto dormiam e sentiam odor dos dejetos intestinais à noite durante a intimidade e durante o dia. No que se refere à atividade sexual, constatou-se a ausência de relações após a cirurgia de confecção da estomia. Já no segundo estudo, elaborado por Santos et al. (2019), que investigaram a percepção de cônjuges de pessoas com estomia intestinal sobre a sexualidade do casal, constataram que os constrangimentos, os problemas físicos e emocionais afetam mais a vida da pessoa que tem a estomia do que o cônjuge.

Destaca-se ainda, o processo de rejeição da estomia e consequente isolamento social como reações presentes, sobretudo, no período inicial da experiência das famílias. O fato de ter e ver o corpo e a vida modificada e não controlar o funcionamento do intestino são fatores que contribuem para a negação e não aceitação desse novo modo de viver. Donoso et al. (2018), corroboram com esse resultado ao mencionarem que a pessoa com estomia preocupa-se com a incontinência, os gases e os odores das fezes e isso se torna um obstáculo para o convívio social e ocasiona um fator contribuinte para o isolamento do indivíduo e sua família. Todavia, a reação de isolamento social é acentuada no período inicial, frente às inseguranças e ainda não adaptação e desenvolvimento de habilidades e de estratégias que colaborem para evitar ou atenuar situações adversas em público, como vazamento ou descolamento da bolsa (MOTA et al., 2016).

Outro elemento que acentua os receios da família, potencializando o pouco convívio social, é a alteração no corpo pela mudança fisiológica da eliminação intestinal. O fato de o corpo ser uma construção social impõe às pessoas com estomias que não se enquadram nesses padrões, o medo de passar por alguma situação constrangedora (ZACARIN; BORGES; DUPAS, 2018). Assim, as interações sociais podem reafirmar negativamente os temores e receios das famílias. Estudos que abordam a perspectiva da cronicidade como na esclerose múltipla (EBRAHIMI et al., 2017) e na mastectomia por câncer de mama (INOCENTI et al., 2016) versam sobre o medo da rejeição que leva as famílias a se opor a participar de eventos sociais, por ficarem receosas que seu familiar poderá sofrer com alguma atitude negativa, como indagações sobre a situação ou olhares com estranheza.

Considerando a necessidade de cuidados contínuos com a estomia e o longo tratamento oncológico, compreende-se que as famílias precisaram modificar seu modo de viver, em especial, no aspecto laboral. Como este estudo foi conduzido com famílias de pessoas adultas que na maioria das vezes estavam trabalhando, elas precisaram deixar de trabalhar. Ainda, tiveram situações que o membro da família também precisou suspender suas atividades laborais para atender as demandas de cuidado. Coadunando com essa perspectiva, pesquisa desenvolvida na região sudeste do país constatou que após a cirurgia de colostomia, 46,92% das pessoas não retomaram as funções laborais e aqueles que voltaram a trabalhar tiveram uma redução significativa em suas atividades (CAMPOSA et al., 2017). A presença de uma doença ou condição crônica na vida da família desestabiliza para além do emocional, a dinâmica e a renda familiar, uma vez que os familiares precisam se organizar para arcar com as despesas das consultas, exames e tratamento (CARBOGIM et al., 2019; ROCHA et al., 2015).

Desse modo, mesmo as famílias enfrentando os obstáculos, por meio das interações, realizam movimentos dentro do contexto experienciado interagindo nessa nova realidade de vida, fazendo com que, principalmente as ações de cuidado para com o seu familiar se tornarem viáveis de serem executadas. Nessa lógica, constata-se que isso se assemelha a outras investigações com famílias em situações de cronicidade. Exemplo disso, é o estudo realizado por Timm et al. (2017) acerca da diálise peritoneal no domicílio, cujos resultados revelam que as famílias precisaram se reorganizar para atender as demandas de cuidado em casa. Para isso, tiveram a necessidade de readequar a vida social e particular e contar com a colaboração dos demais familiares externos, amigos e colegas.

Esse comportamento adotado pelas famílias, pode ser um padrão frente às situações de cronicidade. Whitehead et al. (2017), em uma revisão sistemática acerca das contribuições da família na promoção e no apoio para o autogerenciamento das condições crônicas em adultos, constataram que essas, quando expostas a dificuldades, percebem a necessidade de buscar maneiras de se reestruturar e encontrar o equilíbrio para vivenciar a situação de cronicidade.

Há, dentro deste novo modo de vida, a necessidade de reorganização e modificação da rotina da família para prover o cuidado. A dependência de cuidados, que começa no início da experiência e se intensifica no decorrer do processo, faz com que as famílias realizem alterações em seus planos e papéis familiares, impondo que um ou mais membro assumam a realização dos cuidados.

Nesse sentido, identificam-se alguns estudos realizados acerca da visão dos cuidadores familiares de adultos com estomias, os quais representam e constituem uma importante dimensão da perspectiva de cuidado da família. Oliveira et al. (2014), versam sobre a necessidade de o familiar sem formação na área da saúde, se tornar o cuidador, sendo que ele é surpreendido com as demandas de cuidado porque foi pouco informado pelos profissionais de saúde para essa função. Esse fato promove movimentos de autoaprendizagem para o familiar. Cerencovich e Maruyama (2016) complementam que a escolha do cuidador se dá, na maioria das vezes, pelos laços de afetividade e que os cuidados extrapolam ações cuidativas com a estomia, abrangendo as dimensões domiciliar e social.

As famílias consideram que adquirir conhecimentos e orientações para cuidar com os profissionais de saúde se constitui uma estratégia que favorece o cuidado no domicílio. Na literatura, há evidências referentes à falta de orientações por parte dos profissionais sobre os cuidados com a estomia, seja no cenário nacional (OLIVEIRA et al. 2014; SIMON, et al., 2018; ZACARIN; BORGES; DUPAS, 2018) ou internacional (CULHA; KOSGEROGLU; BOLLUK, 2016; SUJANTO; BILLY; MARGAWATI, 2020). Contudo, há situações em que

mesmo as famílias tendo recebido informações de como manipular os dispositivos, quando elas estão em seus domicílios, pós alta-hospitalar, sentem-se incompetentes para realizar essa função (ROSA et al., 2016).

No entanto, diante de informações de que não recebem orientações adequadas, não há na literatura indicativos de como as famílias gostariam de ser informadas. Fato esse que se revela como uma contribuição ao conhecimento destacado por este estudo à assistência a essa população. As famílias realizaram indicações de possibilidades para uma assistência que se coadune com as suas necessidades, partindo da utilização de materiais audiovisuais, manipulação dos dispositivos coletores previamente à cirurgia e uso de uma linguagem clara e simples para explicar o que está acontecendo e o que precisará ser feito. Tais indicativos auxiliam as famílias a sustentarem suas ações cuidativas em interações benéficas obtendo informações adequadas, que facilitem o seu cotidiano e qualidade de vida.

Para Tholl et al. (2019) em situações de cronicidade, a família pode vivenciar um período inicial de estranhamento, o qual vai sendo superado à medida que ela e a pessoa acometida pela condição crônica compreendem seus novos papéis nessa situação. A partir disso, vão redirecionando suas vidas e a rotina. No entanto, para alcançar atitudes de superação, passam pela aceitação e adaptações tanto no coletivo social como na individualidade, buscando a construção da autonomia. As famílias agem em prol do familiar, almejando amparo nos serviços de saúde com os profissionais, e com outras pessoas que já vivenciaram ou estão experienciando situação semelhante (ROCHA et al., 2015). Procuram em suas redes de relações estratégias capazes de lhes auxiliarem e apoiarem no enfrentamento desse evento inesperado (MORENO-GONZALEZ; GALARZA-TEJADA; TEJADA-TAYABAS, 2019; ZACARIN; BORGES; DUPAS, 2018).

Pode-se perceber, pelo comportamento das famílias, uma ação interativa ao procurarem por alternativas para auxiliar na nova condição, acreditando que vão obter o apoio para se fortalecerem nesta trajetória. Isso gera uma situação de inter-relação, pois à medida que percebem os resultados positivos que esses movimentos representam para o núcleo familiar, um fluxo contínuo de busca e obtenção de amparo se mantém. Rosa et al. (2016), ao investigarem a resiliência em famílias de pessoas com colostomia por câncer, identificaram que as crenças familiares, evidenciadas na fé e na espiritualidade representam um recurso positivo de superar a situação. Ainda, a colaboração que vem da interação com a própria família, os amigos e demais constituintes da sociedade, fortalece a perspectiva de apoio.

Nesse sentido, destaca-se o estudo realizado por Simon (2014) em relação à rede social de apoio das famílias no cuidado com estomias de eliminação que explicita que os diferentes

componentes e elementos da rede social podem ou não auxiliar as famílias a cuidarem de seu membro. No entanto, quando a rede é efetiva, tem-se ajuda através do cuidado direto com a estomia, apoio emocional e realização de orientações.

Ante às questões de as famílias se sentirem amparadas pela fé, pode-se inferir que cada vez mais a dimensão espiritual e as crenças estão presentes no cotidiano das famílias. Na revisão integrativa de Ferreira et al. (2020), sobre a influência da espiritualidade e da religiosidade em pacientes oncológicos, foi constatado que essa temática vem sendo estudada em diferentes países. Além disso, a espiritualidade e a religiosidade atuam benéficamente nos aspectos biopsicossocial, auxiliando no bem-estar, diminuindo o estresse, amenizando a dor e promovendo qualidade de vida. Elas apresentam-se como estratégias que atenuam as incertezas nos múltiplos aspectos relativos à condição oncológica.

Isto posto, ressalta-se o modelo de cuidado espiritual desenvolvido por Goes e Crossetti (2020), a partir da experiência de enfermeiros e técnicos de enfermagem alocados em diferentes cenários de cuidado, inter-relacionando com os quatro metaparadigmas da enfermagem: enfermagem, meio ambiente/sociedade, ser humano, saúde/doença. O referido modelo reconhece a importância da espiritualidade independente das crenças religiosas como um fator que contribuiu para a ressignificação de indivíduos e famílias sobre o adoecimento. A espiritualidade foi identificada como prioridade no cuidado, a qual pode ser posta em prática por meio de diferentes maneiras, a exemplo de orações, acolhimento do paciente e da família, práticas integrativas e complementares, poder do pensamento, dentre outros. Isso diverge dos dados desta pesquisa, uma vez que embora a fé e a espiritualidade tenham sido ressaltadas pelas famílias como dimensões que possibilitam amparo, não explicitaram o cuidado espiritual advindo dos profissionais, e sim de outras interações que as possibilitaram alcançar o suporte para auxiliar na nova condição experienciada. Cabe, então, à enfermagem e aos demais profissionais atentarem para essa perspectiva.

Diante do evento da cronicidade, as investigações de Bassola, Cilluffo, Lusignani (2020) e Timm et al. (2016), confirmam que ter uma família que ofereça suporte emocional e coopere nas ações de cuidado fortalece as relações, minimiza o sofrimento, estimula sentimentos benéficos e oportuniza que o familiar doente não se sinta sozinho para vivenciar e superar essa nova condição. Por outro lado, Rosa et al. (2016) enfatizam que quando a família não tem o apoio dos próprios familiares, seja para cuidar ou para o manejo das situações cotidianas, aumentam as dificuldades nas relações intrafamiliares e a família pode ter reafirmada sua crença de que não pode contar com esse auxílio, sendo um fator que restringe suas forças de enfrentamento e superação.

Ainda, Goes e Crossetti (2020, p. 7) descrevem que a equipe de enfermagem, na interação simbólica com as famílias, tem o papel “de interagir e favorecer a compreensão dos significados presentes no adoecimento e suas consequências”. Essas colocações convergem para os resultados deste estudo de que através das interações ao longo da trajetória experiencial das famílias, elas vão conseguindo se organizar, amparar e fortalecer, a fim de desenvolver um cuidado mais adequado ao seu familiar.

Identifica-se que as redes sociais virtuais apresentam uma função importante na experiência das famílias, pois ajudam a suprir as necessidades de informação referentes aos cuidados, conformando-se em mais um contexto interacional para elas. O acesso a sites da internet para aquisição de conhecimentos também foi encontrado nos estudos Melo et al., (2020) e Simon et al., (2020) desenvolvidos com famílias de crianças e adultos com estomia, respectivamente. E, Rosso e Kruse (2017) concluem que na situação de enfrentamento do transplante real isso também é realidade. O que permite inferir a modernização e o avanço tecnológico como contribuintes para as famílias, porque possibilita interações em grupos virtuais de pessoas em diferentes espaços e contextos que vivem situações semelhantes. Com isso, elas conseguem identificar possibilidades de manejos e enfrentamentos.

Por outro lado, constata-se que na experiência das famílias do estudo em tela, o padrão de comportamento é de não adesão aos grupos de apoio presenciais. Elas sabem da existência dos mesmos, mas a maioria opta em não participar, seja pela indisponibilidade de horário, seja por acreditarem não necessitarem desse tipo de ajuda. Camposa et al. (2017) corroboram com esse resultado e acrescentam que as pessoas com estomias não iam aos grupos pelo aumento das despesas com locomoção pela distância entre o domicílio e o local de realização dos encontros. No entanto, frequentar esses locais pode auxiliar na superação dos momentos difíceis, favorecer a aceitação e permitir a troca de experiências (MOTA et al., 2016; SIMON et al., 2020).

O contexto relacional que permite a experiência das famílias reflete os pensamentos de Utzumi et al., (2018) sobre a continuidade do cuidado, de que as pessoas direcionam suas ações a partir dos objetivos que definem ser importantes e para alcançá-los, necessitam de articulação, compartilhamento e significado para quem o executa. Assim, entende-se que o cuidado se torna uma ação cooperativa estabelecida no processo de interação entre a família e o familiar que o necessita.

O cuidado conduzido com a troca e a limpeza da bolsa coletora são atividades compartilhadas, expressas também nas pesquisas de Donoso et al. (2018), Rosa et al. (2016) e Simon et al. (2020), o que pode ser algo característico dos períodos iniciais ou perdurar por

mais tempo. Entretanto, como forma de retomar a independência e reafirmar a autonomia, as pessoas adultas com estomias intestinais alinham suas ações com vistas a realizar o autocuidado, mesmo que seja uma atividade progressiva. Nessa perspectiva, pesquisa acerca do autocuidado de pessoas com estomias de eliminação revela que a presença e apoio da família são fatores contribuintes e encorajadores para o seu desenvolvimento. Ainda, o autocuidado é compreendido como promotor para qualidade de vida auxiliando no retorno ao convívio social (MOTA et al., 2016).

As famílias tem a consciência que nada será como antes, pois adentraram em uma nova forma de viver, reconhecendo a necessidade de seguir a vida. Whitehead et al. (2017) compartilham dessa perspectiva, apontando que as famílias em situação de cronicidade continuam vivendo suas vidas o mais próximo da normalidade possível mediante todas as adaptações e ajustes necessários.

Os pensamentos de retomar a vida normal são referentes aos significados simbólicos relacionados às possibilidades de ver o familiar vivendo sem a estomia. A normalidade, então, está ligada a não ter uma bolsa coletora aderida ao abdômen, ter o controle sobre o próprio intestino, e se tornar independente de um dispositivo para viver. Por isso, Mota et al. (2016) concluem que a reversão ou a irrigação são entendidas, muitas vezes, como sinônimos de ter uma vida normal. Sendo assim, Rosa et al. (2016) certificam que esse estado de normalização da estomia pode facilitar e estimular o processo de aceitação para as famílias.

Bassola, Cilluffo e Lusignani (2020) enfatizam que pensamentos e atitudes positivas frente aos obstáculos e à manutenção de um ambiente confortável e de relações afetivas são fundamentais para o fortalecimento diário nas imposições do novo modo de viver. Assim, o otimismo e a esperança favorecem a superação e o enfrentamento da realidade, estimulando as famílias a seguirem sua trajetória (ROCHA et al., 2015; ROSA et al., 2016).

Essa maneira positiva de ver a vida e ressignificar a estomia como uma nova e possível maneira de viver, apesar de tantas incertezas, dúvidas, medos, obstáculos e necessidades de adaptações, fortaleceu e possibilitou as famílias a cuidarem de seus familiares a partir dos processos interacionais com ela mesma, amigos, crenças espirituais, pessoas que passam por situações semelhantes, profissionais e serviços de saúde. Portanto, a teoria substantiva elaborada instiga e permite novas reflexões como base nos pontos divergentes, similares e novos que apresentou.

8 PROPOSIÇÕES PARA NORTEAR O CUIDADO ÀS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM ESTOMIAS INTESTINAIS

A partir da elaboração da teoria substantiva “Fortalecendo-se para seguir a vida: experiência de famílias ao conviver com familiar adulto com estomia por câncer intestinal”, a qual tem o conceito central “Cuidando a partir das interações”, formularam-se algumas proposições para nortear o cuidado a essa população. Com vistas a possibilitar que o processo de aceitação e adaptação a esta nova condição de vida ocorra o mais precoce possível, as ações propostas objetivam auxiliar no enfrentamento e no modo de cuidar dessas famílias.

As famílias, ao conviver com familiar com estomia por câncer intestinal cuidam a partir das interações que ocorrem durante o transcorrer de sua experiência. Essas ações cuidativas requerem formulações e ajustes de acordo com cada etapa e situação que vão experienciando.

Então, precisa-se refletir sobre a necessidade de um cuidado que tenha planejamento colaborativo e participativo entre os profissionais da saúde e a família. Desse modo, o questionamento “Quais as necessidades de cuidado dessa família?” precisa estar vinculado à postura e prática profissional, com vistas a auxiliar na compreensão das reais demandas de cada família ao cuidar de seu familiar com estomia de eliminação intestinal.

Compreende-se a complexidade de se realizar um cuidado centrado na família e não para a família, e de visualizá-la enquanto um sistema e não focar a assistência apenas à pessoa com estomia. Diante disso, conhecer a família, seu contexto, relações, dificuldades e potencialidades faz parte de um cuidado direcionado às singularidades presentes em cada núcleo familiar. Ainda, a confecção de uma estomia traz repercussões em aspectos físicos, na dimensão emocional e relacional para a pessoa com estomia e sua família, impactando na qualidade de vida.

O cuidado e atenção as pessoas com estomias e suas famílias não deve se resumir apenas a oferta da bolsa coletora e dos adjuvantes, diversas outras ações precisam ser realizadas para que esse cuidado seja efetivo, uma vez que qualidade de vida não se promove apenas com o cuidado ao corpo físico, mas sim, em todas as dimensões que constituem o ser humano.

Nesse sentido, as proposições aqui apresentadas estão formuladas visando a assistência multiprofissional e interdisciplinar, o processo formativo para os profissionais da saúde e a gestão intersetorial.

8.1 ASSISTÊNCIA MULTIPROFISSIONAL E INTERDISCIPLINAR

A família precisa ser identificada, compreendida e assistida enquanto unidade de cuidado e prestadora de cuidados. Conviver com um familiar com estomia remete à necessidade de realizar os cuidados inerentes a essa condição crônica no domicílio. Mas, para que a família possa realizá-los, é fundamental que os profissionais visualizem-na como parte integrante de sua assistência. Receber orientações sobre como cuidar de seu familiar com estomia é o desejo das famílias, pois experienciam essa situação pela primeira vez em suas vidas.

A assistência prestada precisa ter significado à vida das famílias, de modo que seus anseios e dúvidas sejam questionados, estimule as habilidades manuais e possibilite que o processo de aprendizagem faça sentido para as pessoas envolvidas e seja congruente com o cotidiano e as particularidades de cada uma delas. Uma vez que as condições crônicas afetam à família e não apenas a pessoa acometida pela cronicidade, essa compreensão deve permear as redes de atenção à saúde, constituindo esse pensamento como condição primeira para a assistência.

Desse modo, apresenta-se nos quadros a seguir, as ações para a assistência multiprofissional e interdisciplinar às famílias de pessoas com estomias intestinais, de acordo com os conceitos que compõem a teoria substantiva.

Quadro 3 – Ações propostas para a assistência multiprofissional e interdisciplinar de acordo com o conceito “Descortinando um mundo (des)conhecido”

(continua)

Conceito: Descortinando um mundo (des)conhecido
AÇÕES PROPOSTAS
<ul style="list-style-type: none"> - Estimular a prevenção do câncer de intestino por meio de alimentação saudável e práticas de atividade física; - Promover ações que auxiliam de identificação de sinais e sintomas de câncer de intestino; - Incentivar o rastreamento precoce com o exame de sangue oculto nas fezes e colonoscopia, priorizando grupos de risco; - Proporcionar a revelação do diagnóstico e suas possibilidades terapêuticas, a exemplo da necessidade de realizar o procedimento cirúrgico de confecção da estomia por meio de uma linguagem clara, objetiva e esclarecedora; - Identificar os limites de compreensão da família acerca das orientações e adequar a forma de comunicação deste conhecimento; - Fortalecer emocionalmente a família diante do diagnóstico de câncer e seu tratamento (radioterapia, quimioterapia e cirurgia); - Realizar consulta pré-operatória para identificar especificidades da família; - Colocar-se disponível para responder questionamentos; - Orientar sobre as consequências da confecção da estomia; - Identificar os limites de compreensão da família acerca das orientações, adequando a comunicação; - Realizar a demarcação da estomia no pré-operatório;

Quadro 3 – Ações propostas para a assistência multiprofissional e interdisciplinar de acordo com o conceito “Descortinando um mundo (des)conhecido”

(conclusão)

Conceito: Descortinando um mundo (des)conhecido
AÇÕES PROPOSTAS
<ul style="list-style-type: none"> - Instituir protocolos de demarcação da estomia mesmo em cirurgias de urgência e emergência; - Utilizar materiais audiovisuais e disponibilizar bolsas coletoras, durante a consulta de enfermagem pré-operatória para o manuseio prévio; - Estimular a realização da troca e higienização do equipamento coletor durante a internação; - Informar e auxiliar no processo de cadastro na secretaria de saúde; - Realizar a referência para a unidade de saúde; - Informar sobre os direitos da pessoa com estomia no âmbito social.

Fonte: autora.

Quadro 4 – Ações propostas para a assistência multiprofissional e interdisciplinar de acordo com o conceito “Enfrentando obstáculos”

Conceito: Enfrentando obstáculos
AÇÕES PROPOSTAS
<ul style="list-style-type: none"> - Instrumentalizar durante a hospitalização sobre a troca e higienização da bolsa e o uso dos adjuvantes conforme as necessidades; - Orientar sobre a identificação das complicações precoces com a estomia que podem ocorrer após a alta, como retração e descolamento cutaneomucosa; - Orientar sobre a identificação das complicações tardias, retração da estomia, prolapso, e as lesões na pele periestomia, dermatite irritativa ou de contato, e dermatite alérgica; - Esclarecer questionamentos acerca de intercorrências e complicações que venham a surgir; - Ofertar avaliação psicológica; - Realizar visitas domiciliares no pós-operatório com a finalidade de verificar se o cadastro foi realizado junto à secretaria de saúde, avaliar a estomia e disponibilizar-se à família para sanar dúvidas; - Acompanhar as primeiras trocas da bolsa coletora no domicílio, a fim de identificar as limitações da família para conviver e cuidar do familiar com estomia; - Apoiar no enfrentamento dos obstáculos; - Fortalecer emocionalmente a pessoa com estomia e a família, atentando para as questões de autoimagem e alterações psicossociais; - Oportunizar momentos de escuta ativa; - Estimular a inclusão social.

Fonte: autora.

Quadro 5 – Ações propostas para a assistência multiprofissional e interdisciplinar de acordo com o conceito “Procurando alternativas para auxiliar na nova condição”

Conceito: Procurando alternativas para auxiliar na nova condição
AÇÕES PROPOSTAS
<ul style="list-style-type: none"> - Promover a continuidade do cuidado nas Redes de Atenção à saúde, encaminhando à unidade de saúde ou serviço especializado; - Identificar as fontes de apoio social, estimulando os processos interacionais; - Incentivar na utilização dos recursos internos e externos; - Oportunizar espaço para identificação e reconhecimento das crenças.

Fonte: autora.

Quadro 6 – Ações propostas para a assistência multiprofissional e interdisciplinar de acordo com o conceito “Obtendo apoio”

Conceito: Obtendo apoio
AÇÕES PROPOSTAS
<ul style="list-style-type: none"> - Estimular as manifestações de espiritualidade; - Potencializar os recursos internos e externos da família; - Organizar e/ou estimular a participação em grupos de apoio às pessoas com estomias para troca de experiências ou orientação conjunta em dia e horários mais acessíveis; - Criar grupo de apoio aos cuidadores; - Oferecer espaços de escuta às pessoas e famílias.

Fonte: autora.

Quadro 7 – Ações propostas para a assistência multiprofissional e interdisciplinar de acordo com o conceito “Desenvolvendo formas para cuidar(se)”

Conceito: Desenvolvendo formas para cuidar(se)
AÇÕES PROPOSTAS
<ul style="list-style-type: none"> - Orientar sobre as possibilidades e necessidades de adaptações para o cuidado no domicílio, com por exemplo, a colocação da bolsa coletora verticalizada, e a mensuração da estomia; - Conhecer o ambiente domiciliar e auxiliar na adequação para o cuidado; - Informar fontes confiáveis de busca de orientações na internet; - Disponibilizar materiais audiovisuais com orientações; - Incentivar e promover o autocuidado; - Fortalecer emocionalmente a família, demonstrando o reconhecimento do seu papel enquanto cuidadora; - Atentar para a saúde mental dos familiares cuidadores; - Orientar para a realização de exames regulares de saúde, tanto a pessoa com estomia como sua família; atentando principalmente para o risco de recidiva/aparecimento de câncer intestinal.

Fonte: autora.

Quadro 8 – Ações propostas para a assistência multiprofissional e interdisciplinar de acordo com o conceito “Reconhecendo a necessidade de seguir a vida”

Conceito: Reconhecendo a necessidade de seguir a vida
AÇÕES PROPOSTAS
<ul style="list-style-type: none"> - Estimular a retomada gradativa das atividades de vida; - Incentivar a participação nas Associações de Pessoas com Estomias como uma alternativa de fortalecimento e envolvimento social; - Planejar o acompanhamento de cuidados; - Se possível reversão, realizar fisioterapia pré-operatória; - Se possível irrigação, realizar orientações e treinamento; - Possibilitar o cuidado continuado dentro da Rede de Atenção à Saúde.

Fonte: autora.

A utilização das diretrizes de maneira individuais envolvendo cada área de atuação de modo a focar em pontos chave pode ocorrer na prática profissional. No entanto, acredita-se que para fornecer resultados mais efetivos, a implementação de ações multiprofissionais e interdisciplinares, torna-se um imperativo, visando uma melhor reabilitação e adaptação dessas famílias. Ainda, podem-se reduzir os custos institucionais relativos ao tratamento das complicações, por exemplo, uso em demasia de bolsas coletoras e gastos dos adjuvantes.

Assim, entende-se que a utilização da teoria substantiva pode auxiliar no planejamento de um cuidado centrado na família, tendo em vista que ela presta os cuidados no domicílio a partir das interações e auxilia e potencializa seu familiar para a efetivação do autocuidado à estomia.

8.2 PROCESSO FORMATIVO PARA OS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

A visão reducionista e não focada no indivíduo e suas interações, com suas raízes no modelo biomédico, ainda é vigente na área da saúde. Reflexos dessa concepção estão presentes desde o início do processo formativo dos profissionais de saúde, o qual dá ênfase e visualiza apenas a pessoa com estomia.

Tendo em vista as perspectivas epidemiológicas nacionais, em especial estaduais acerca do crescente número de casos de câncer de intestino, as escolas formadoras, tanto de nível técnico para a enfermagem quanto de graduações das profissões da saúde, precisam se sensibilizar, dar ênfase e instituir em seus currículos os cuidados com estomias intestinais, visto que é uma conduta terapêutica adotada nesses casos de neoplasia. A inclusão dessa temática na grade curricular teórico-prática deveria ter/ser destaque, assim como as demais condições de cronicidade abordadas.

Além disso, desenvolver atividades extensionistas no ambiente hospitalar ou domiciliar que visem o cuidado às famílias que tem um de seus membros com estomia, torna-se uma estratégia a ser realizada no intuito de potencializar a adaptação e auxiliar na aceitação da estomia.

Se o cuidado à pessoa com estomia é reduzido à troca da bolsa coletora, o cuidado à família dessas as pessoas aparece na superficialidade ou inexistente dentro do processo de formação e assistência. Sabe-se da importância de uma assistência especializada nesse cenário e, por isso, destaca-se que a equipe multiprofissional precisa reconhecer a especificidade do conhecimento do enfermeiro estomaterapeuta, realizando o encaminhamento a esse profissional quando a atenção dispensada ultrapassa da generalidade e demanda o saber especializado.

Ressalta-se que a estomaterapia é uma especialização exclusiva do enfermeiro, a qual possibilita uma formação com habilitação competente na área de estomias, feridas e incontinências, abrangendo o cuidado preventivo, terapêutico e reabilitador no almejo da qualidade de vida dos indivíduos. O enfermeiro estomaterapeuta tem o direito de atuar junto à equipe multiprofissional e interdisciplinar (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESTOMATERAPIA, 2016).

A especialização em estomaterapia é reconhecida pelo Conselho Federal de Enfermagem (COFEN), por meio da Resolução N° 518/2018 como pós-graduação *Lato Sensu* dentro da área de abrangência I, a qual contempla saúde coletiva, saúde da criança e do adolescente, saúde do adulto (saúde do homem e saúde da mulher, saúde do idoso, urgências e emergências) (CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM, 2018).

Ainda, destaca-se a necessidade de capacitação profissional, por isso, faz-se necessários atividades de educação permanente aos profissionais da saúde no que tange o cuidado com as estomias de eliminação, para que sejam capazes de conhecer e intervir sobre as intercorrências e as complicações. Portanto, estimula-se a oferta de cursos de capacitação teórico-práticos para aos cuidados tanto hospitalares como na atenção básica, com a finalidade de desenvolver de habilidades e competências nesse contexto singular de vida das famílias.

8.3 GESTÃO INTERSETORIAL

Na perspectiva dos sistemas de informação, tem-se no Rio Grande do Sul o Gerenciamento dos Usuários com Deficiências, esse sistema organiza os dados das pessoas cadastradas em cada município e contém informações referentes aos materiais distribuídos e respectivos custos.

No entanto, sugere-se a atualização constante dos itens de telefone de contato e endereço. Ainda, sugere-se a inclusão dos itens como tipo de estomia, tempo de confecção e unidade de saúde pertencente. A partir da atualização e complementaridade dos dados, será possível realizar o levantamento epidemiológico com agilidade. Além disso vai auxiliar no planejamento direcionado às ações em saúde e otimizar os cuidados, contribuindo para o cuidado em rede, ou seja, o cuidado longitudinal à essas pessoas.

Cabe aos gestores públicos, municipais, estaduais e federais incentivar ações que promovam a sensibilização da sociedade a respeito dessa realidade e estimular a inclusão dessa temática nos meios de comunicação com a finalidade de dar visibilidade às pessoas com estomias e suas famílias. Destaca-se que essas iniciativas podem ter a colaboração da

Associação Brasileira de Estomaterapia, das federações e das associações estaduais e municipais.

Visando a amplitude de ações possíveis que envolvem essa população e os obstáculos por ela enfrentados, reforça-se a necessidade de um planejamento estratégico no que se refere às questões de infraestrutura, especialmente na construção de banheiros públicos adaptados às pessoas com estomias. No Brasil, em 2012, a cidade de Juiz de Fora, no estado de Minas Gerais, foi pioneira na elaboração de uma lei que prevê a construção de banheiros públicos adaptados para ostomizados, a partir de então outros municípios em diferentes estados criaram suas leis. Com base nisso, a ABRASO disponibiliza uma proposta de projeto de Lei, a qual pode ser utilizada pelos legislativos municipais para sua criação (ABRASO, 2020).

Ter banheiros adaptados em hospitais, shopping center, estações rodoviárias, aeroportos, universidades, escolas e demais locais públicos, além de ser um direito à acessibilidade, auxilia positivamente na inclusão social e estimula a retomada às atividades laborais e de lazer das pessoas com estomias. Assim, reitera-se que os governantes e profissionais de saúde atentem para essa dimensão do cuidado e desenvolvam iniciativas em seus municípios para a criação da lei e a implementação da mesma, visando a qualidade de vida das pessoas com estomias. Nessa perspectiva, estimula-se que os gestores sejam profissionais da área da saúde, uma vez que a gama de conhecimentos favorece a ser mais assertivos nas políticas públicas e nas ações de saúde.

Ressalta-se a necessidade da ampliação de concursos públicos para enfermeiros estomaterapeutas, a fim de possibilitar a atuação desses profissionais em diferentes regiões do país, descentralizando dos grandes centros urbanos. Além de oportunizar cuidado especializado ao uma maior parcela da população.

O cuidado à família de pessoas com estomias intestinais é amplo e complexo devido às características, contextos e particularidades de cada família. Contudo, as proposições aqui descritas têm por base a experiências das famílias que participaram dessa pesquisa e a sensibilidade teórica dos pesquisadores. Por isso, acredita-se que as indicações elencadas podem também subsidiar o cuidado às famílias que convivem com outros tipos de estomias, sejam elas, de eliminação urinárias, de hidratação e nutrição, e respiratórias.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa defende a tese de que a experiência de famílias ao conviver com familiar adulto com estomia por câncer intestinal é um fenômeno processual, dinâmico e contínuo. Esse processo vai sendo construído por fases que se inter-relacionam com base nas definições e ações adotadas no intento de cuidar a partir das interações, resultando em movimentos que fortalecem as famílias para seguir a vida.

Assim, diante das perguntas que suscitaram o desenvolvimento deste trabalho e as reflexões conduzidas e apresentadas na introdução, identifica-se que o adoecimento crônico atinge a família mobilizando-a para cuidar a partir das interações que vão sendo estabelecidas no decorrer de sua experiência.

Os resultados reforçam alguns pensamentos e conceituações de que o adoecimento e a condição de cronicidade são situações que afetam não apenas uma pessoa, mas sim sua família. Mesmo sem ter a confirmação de uma doença, a família consegue observar através dos sinais e sintomas que o familiar está apresentando alguma alteração no seu estado de saúde, atingindo diretamente as atenções do núcleo familiar para essa situação, o qual age almejando esclarecimentos. Os impactos são gerados a partir da descoberta do câncer e da confecção da estomia, geram desequilíbrio na dinâmica familiar, pois alguns papéis precisam ser reorganizados, planos e rotinas necessitam ser revistas. Diante do diagnóstico às famílias passam a experimentar novos eventos em seu cotidiano, como por exemplo, a necessidade de frequentar os serviços de saúde, interagir com pessoas e situações até então desconhecidas, como o tratamento para o câncer, a estomia e os cuidados a ela dispensados. Ainda, sentimentos de incertezas, medos, apreensões, negações, inseguranças e diversas adversidades, físicas, psíquicas e sociais abalam o dia a dia das famílias.

Ao longo da experiência as famílias atribuem significados ao conviver com essa nova realidade, ou seja, ter um familiar com estomia intestinal. Os períodos iniciais representam algo anormal, negativo, permeado pela negação e rejeição. Significados esses que são viabilizados pelos obstáculos que elas enfrentam no decorrer de mundo que vai sendo descortinado em suas vidas.

Como uma maneira de enfrentar essa situação, as famílias em seu contexto relacional buscam reaver seu ponto de equilíbrio, por meio de novos arranjos e reorganizações. Para isso, desenvolvem estratégias a fim de mobilizar seus recursos internos e externos. Assim, são estabelecidas interações com a própria família, com os amigos, colegas de trabalho,

profissionais da saúde, e com as dimensões religiosas e espirituais, reafirmando suas crenças e valores.

Além disso, procuram a partir das interações alcançar o desenvolvimento do cuidado, de forma coletiva, por novas definições sobre a realidade experienciada. Paulatinamente, o mundo que era desconhecido, passa a ser conhecido por meio de situações em que as famílias a cada dia, a cada fato novo, buscam amparo para superar os problemas.

Esses processos interacionais auxiliam as famílias a se fortalecerem ao longo da trajetória experiencial. Tal fato oportuniza que gerem formas para cuidar(se) e que a estomia passe a ter novos significados, ela é reconhecida como algo positivo, que possibilitou a continuidade da vida do familiar. A partir dessas novas definições, as famílias reconhecem as possibilidades para dar continuidade em seus planos de vida.

Entende-se que a teoria substantiva elaborada apresenta um nível de conhecimento abrangente à equipe multiprofissional que presta assistência nesta área particular. Desse modo, pode contribuir para práticas efetivas às pessoas com estomia e suas famílias com base nas dimensões exploradas, além de subsidiar a continuidade do cuidado dentro da rede de atenção à saúde.

No que compete as implicações desta pesquisa para a prática e o ensino, algumas proposições foram elencadas visando nortear o cuidado à família de pessoas com estomias intestinais, na perspectiva da assistência multiprofissional e interdisciplinar, do processo formativo em saúde e da gestão intersetorial. Contudo, mediante a compreensão de que as famílias cuidam a partir das interações, e de que a enfermagem tem na essência de sua profissão o cuidado e possui importante atuação frente à essa população, reafirma-se a necessidade da adoção de práticas colaborativas e planejadas. Com isso, deve-se buscar o fortalecimento da unidade familiar para experienciar uma situação desconhecida que passa a fazer parte de seu cotidiano.

Reconhece-se a relevância da atuação do enfermeiro estomaterapeuta de modo a subsidiar a assistência profissional e as necessidades de cuidado às pessoas com estomia e suas famílias. No entanto, o enfermeiro, enquanto um profissional de formação generalista, tem entre suas atribuições a de prestar um cuidado com qualidade, embasado no conhecimento científico para melhor atender as necessidades dessas pessoas.

Todavia, entende-se que a atenção em saúde a essa população não cabe somente à enfermagem e sim a equipe multiprofissional. Para tanto, almeja-se que os profissionais da saúde sejam convidados a pensar e refletir sobre as necessidades de cuidado das famílias e o quanto, a confecção de uma estomia, um evento inesperado, impacta na dinâmica e nas relações

familiares. Em consequência, sugere-se o desenvolvimento de estratégias direcionadas às perspectivas e aos padrões de comportamento encontrados como resultados dessa pesquisa, possibilitando encorajar as famílias para enfrentar os obstáculos, estimular na busca por alternativas que auxiliem na nova condição e obtenção de apoio, facilitar e instrumentalizar a progressão do cuidado para, então, darem seguimento em suas vidas. Por isso, faz-se necessário embasar a formação dos futuros profissionais já abrangendo essas dimensões, estimulando-os a assistir dentro da generalidade as especificidades presentes no cuidado as pessoas com estomias e suas famílias.

O período inicial da experiência para as famílias apresenta-se como fase difícil, sofrida e desafiadora. Então, cabe à enfermagem atentar para essa questão promovendo interações significativas com as famílias, principalmente, nesse período, de forma que elas possam identificar no enfermeiro o suporte para guiá-las e orientá-las nessa trajetória com a redução das dificuldades.

Destaca-se a necessidade da continuidade do cuidado às famílias, uma vez que mesmo elas já tendo retomado seu ponto de equilíbrio e dado prosseguimento em suas vidas, isso é dinâmico, como as demais fases demonstradas no diagrama representativo da teoria. Por isso, com as novas interações podem ocorrer mudanças em seu cotidiano, necessitando que a enfermagem esteja presente, articulando-se com a equipe multiprofissional nos diferentes pontos da rede de atenção em saúde, a fim de identificar alterações e auxiliar na elaboração de estratégias adaptativas com os recursos da família e aproximar os saberes, almejando sempre uma melhor qualidade de vida aos envolvidos.

Percebe-se então, que podem ser programadas atividades na perspectiva do cuidado continuado e junto à comunidade em geral visando a prevenção do câncer de intestino e o diagnóstico precoce, e possibilitando a expansão de informações sobre os fatores de risco e exames de rastreamento. Ainda, são possíveis ações que possam dar visibilidade nas mídias sociais às pessoas com estomias, objetivando que a sociedade ao ter mais contato com essa condição possa ressignificar atitudes e comportamentos frente a essa população.

Os resultados ainda apontam para a necessidade de as famílias terem maior visibilidade dentro dos serviços de saúde, enquanto uma unidade que precisa de cuidados, pois o processo de ressignificação da situação é lento e elas não se sentem preparadas para esse evento que atingiu inesperadamente o núcleo familiar.

Sabe-se das limitações que a elaboração de um estudo apresenta, ainda mais quando o fenômeno envolve a família enquanto unidade de análise, considerando sua complexidade e pluralidade. Por isso, sugere-se que novas pesquisas sejam realizadas com a finalidade de

aprofundar algumas dimensões da experiência das famílias como por exemplo, a sexualidade; e os cuidadores familiares na perspectiva da sobrecarga, estresse e *coping*. Outra sugestão é a investigação com famílias que tem a experiência da reversão da estomia e de famílias que experienciam a irrigação da estomia, uma vez que, essas perspectivas foram reveladas como uma possibilidade de retomar a vida normal. Mas, ao mesmo tempo, essas alternativas impõem receios quanto a reviver uma nova cirurgia, hospitalização e adaptações.

A inserção nas casas dessas famílias enquanto enfermeira e pesquisadora, permitiu identificar a necessidade que elas têm de serem ouvidas e o quanto a experiência é intensa e precisa ser partilhada com os demais. As famílias se prepararam para o momento da coleta de dados, pois identificaram que existia alguém disponível para escutá-las. As interações neste processo possibilitaram compreender a singularidade presente em cada família, em cada lar.

Cabe destacar que, para além do desafio de pesquisar com as famílias, o uso da Teoria Fundamentada dos Dados revelou-se desafiador durante toda a construção desta investigação, tendo em vista ser o primeiro contato enquanto pesquisadora, ou seja, uma noviça nesse referencial metodológico.

De tal modo que a quantidade expressiva de dados brutos e de códigos abertos gerados demandaram organização e inúmeras idas e vindas aos dados para garantir o rigor e a confiabilidade que esse referencial metodológico exige, até se avançar para a teoria substantiva. O processo de abstração mental necessário para ultrapassar a escrita descritiva e atingir a teórica se caracterizou como um exercício significativo e singular, demandou sensibilidade, estudo e imersão nos dados.

Por fim, ressalta-se a Teoria Fundamentada nos Dados e o Interacionismo Simbólico como referenciais convergentes que auxiliaram na compreensão da experiência dessas famílias, possibilitando apreender os significados por elas atribuídos e seus comportamentos no decorrer de suas trajetórias, os quais revelam que mediante as interações estabelecidas em seu cotidiano, as famílias agem e reagem fortalecendo-se para seguir a vida.

REFERÊNCIAS

- ACUÑA, M. R. et al. Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. **Gerokomos**, v. 29, n. 2, p. 54-58, 2018. Disponível em: <<http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v29n2/1134-928X-geroko-29-02-00054.pdf>>. Acesso em: 28 set. 2020.
- ALCARAZ-MORENO, N. et al. La trayectoria de cuidado del paciente en hemodiálisis: de la noticia inesperada al desenlace final. **Enferm Nefrol**, v. 22, n. 3, p. 308-316, jul./set. 2019. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842019000300010>. Acesso em: 26 jun. 2020.
- ANDREWS, T. et al. A metodologia da teoria fundamentada nos dados clássica: considerações sobre sua aplicação na pesquisa em enfermagem. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 26, n. 4, p. e1560017, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072017000400602&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 21 mar. 2018.
- ANGELO, M. **Com a família em tempos difíceis: uma perspectiva de enfermagem**. 1997. 117f. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 1997.
- ANGELO, M. Ouvindo a voz da família: narrativas sobre sofrimento e espiritualidade. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 437-443, 2010. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/79/437a443.pdf>. Acesso em: 13 maio 2017.
- ARESTEDT, L. et al. A shared respite – The meaning of place for family well-being in families living with chronic illness. **Int J Qual Stud Health Well-being**, article 30308, mar. 2016. DOI: 10.3402/qhw.v11.30308. PMID: 26956097. PMCID: PMC4783430. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.3402/qhw.v11.30308>>. Acesso em: 12 set. 2020.
- ARESTEDT, L.; BENZEIN, E; PERSSON, C. Families living with chronic illness: beliefs about illness, family, and health care. **Family Nursing**, Calgary, v. 21, n. 2, p. 206-231, 2015. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1074840715576794>>. Acesso em: 24 nov. 2017.
- ARESTEDT, L.; PERSSON, C.; BENZEIN, E. Living as a family in the midst of chronic illness. **Scand J Caring Sci**, Tampere, v. 28, p. 29-37, 2014. Disponível em: <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/scs.12023/epdf>>. Acesso em: 24 nov. 2017.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESTOMATERAPIA. **Código de ética**. 2016. Disponível em: <<http://www.sobest.org.br/arquivos/codigo-de-etica-sobest.pdf>>. Acesso em: 26 out. 2020.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS. Ostomizados Cadastrados em 8 abr., 2020 [mensagem pessoal], Mensagem recebida por <abrasso@abrasso.org.br>.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS. **Projeto de lei para construção de banheiros públicos adaptados para ostomizados**. 2020. Disponível em: <http://www.ostomizados.com/banheiros/projeto_de_lei_banheiros_publicos.html#ixzz6bMAvvFsu>. Acesso em: 13 out. 2020.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS. **Quem somos**. 2018. Disponível em: <<https://abrasso.org.br/quem-somos/>>. Acesso em: 25 fev. 2018.

AZEVEDO, P. A. C.; MODESTO, C. M. S. A (re)organização do núcleo de cuidado familiar diante das repercussões da crônica por doença cardiovascular. **Saúde Debate**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 110, p. 183-194, jul./set. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-11042016000300183&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 21 out. 2017.

BARBOSA, M. R. et al. Perfil de pessoas com estomias de um serviço de saúde municipal no Sul do Brasil. **Estima, Braz. J. Enterostomal Ther.**, São Paulo, v. 16, e. 1318, 2018. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/465>>. Acesso em: 03 ago. 2018.

BARBOZA, M. C. N. **Práticas de autoatenção da pessoa e sua família frente ao câncer colorretal**. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2017.

BASSOLA, B.; CILLUFFO, S.; LUSIGNANI, M. Going inside the relationship between caregiver and care-receiver with Amyotrophic Lateral Sclerosis in Italy, a Grounded Theory study. **Health Soc Care Community**, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1111/hsc.13142>

BELLATO, R. A condição crônica ostomia e as repercussões que traz para a vida da pessoa e sua família. **Cienc. Cuid. Saúde**, Maringá, v. 6, n. 1, p. 40-50, jan./mar. 2007. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/497>>. Acesso em: 25 set. 2017.

BELLATO, R. et al. Experiência familiar de cuidado na situação crônica. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 50, n. spe, p. 81-88, jun. 2016. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420160000300012>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016001100081&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 29 ago. 2018.

BLUMER, H. **Symbolic Interactionism: perspective and method**. University of California. Los Angeles: Press Berkeley, 1969.

BRASIL. **Lei n. 10.741, de 1º de outubro de 2003**. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 2003. Disponível em: <<https://presrepublica.jusbrasil.com.br/legislacao/98301/estatuto-do-idoso-lei-10741-03>>. Acesso em: 17 mar. 2018.

BRASIL. **Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/Ccivil_03/leis/L8069.htm>. Acesso em: 16 fev. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comitê Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>>. Acesso em: 02 nov. 2017.

BRASIL. Portaria n. 400, de 16 de novembro de 2009. Dispõe sobre as Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Ostmizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. **Diário Oficial da União**, Poder Executivo, Brasília, DF, 18 nov. 2009. Seção 1, p. 41. Disponível em: <http://www.ans.gov.br/images/stories/noticias/pdf/p_sas_400_2009_ostomizados.pdf>. Acesso em: 12 jun. 2017.

BUDÓ, M. L. D. Cuidado sociocultural na cronicidade: em busca de um cuidado que faça sentido. **Cultura de los Cuidados (Edição digital)**, v. 20, n. 45, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2016.45.01>> Acesso em: 26 out. 2020

CABRAL, M. P. G. et al. “Ter câncer mudou minha vida”: cartografia de Luiza na micropolítica das redes de cuidado oncológico. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 29, n. 3, e290318, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312019000300614>. Acesso em: 18 set. 2020.

ÇAKMAK, A.; AYLAZ, G.; KUZU, A. Permanent stoma not only affects patient’s quality of life but also that of their spouses. **World J. of Surgery**, Switzerland, v. 34, n. 12, p. 2872-2876, dec. 2010. DOI: <https://doi.org/10.1007/s00268-010-0758-z>.

CAMPOSA, K. et al. The impact of colostomy on the patient’s life. **J coloproctol (rio j)**, v. 37, n. 3, p. 205-210, 2017. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/jcol/v37n3/2237-9363-jcol-37-03-0205.pdf>>. Acesso em: 7 out. 2020.

CARBOGIM, F. C. et al. Enfrentamento de familiares de pacientes em tratamento oncológico. **Rev Enferm Atenção Saúde**, v. 8, n. 1, p. 51-60, jan./jul. 2019. Disponível em: <<http://seer.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/enfer/article/view/3409>>. Acesso em: 23 jun. 2020.

CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. **As mudanças no ciclo familiar**: uma estrutura para terapia familiar. 2 ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

CARVALHO, D. S. et al. Elaboration of an educational technology for ostomized patients: peristomal skin care. **Rev Bras Enferm**, v. 72, n. 2, p. 427-434, 2018. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0024>.

CARVALHO, S. O. R. M. et al. “Com um pouco de cuidado a gente vai em frente”: vivências de pessoas com estomia. **Texto & Contexto Enferm.**, Florianópolis, v. 24, n. 1, p. 279-287, jan./mar. 2014. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072015003710013>. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v24n1/pt_0104-0707-tce-24-01-00279.pdf>. Acesso em: 15 jun. 2017.

CERENCOVICH, E.; MARUYAMA, S. A. T. Familiar cuidador da pessoa com estoma. **Cienc Cuid Saude**, v. 14, n. 4, p. 1480-1490, 2016. DOI: <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v14i4.22756>.

CEREZETTI, C. R. N. Orientações Psicológicas e capacidade reativa de pessoas ostomizadas e seus familiares. **O Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 36, n. 2, p. 332-339, 2012. Disponível em: <http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/93/art09.pdf>. Acesso em: 06 out. 2017.

CETOLIN, S. F. et al. Dinâmica sócio-familiar com pacientes portadores de ostomia intestinal definitiva. **ABCD Arq. Bras. Cir. Dig.**, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 170-172, 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/pdf/abcd/v26n3/03.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2018.

CHARON, J. M. **Symbolic interactionism**. 3. ed. Englewood Cliffs: Prentice-Hall; 2004.

CHENG, F. et al. The correlation between ostomy knowledge and self-care ability with psychosocial adjustment in chinese patients with a permanent colostomy: a descriptive study. **Ostomy Wound Manag.**, Pensilvânea, v. 59, n. 7, p. 35-38, 2013. Disponível em: <<http://www.o-wm.com/article/correlation-between-ostomy-knowledge-and-self-care-ability-psychosocial-adjustment-chinese-p>>. Acesso em: 29 set. 2017.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Resolução n. 581, de 11 de julho de 2018**. Atualiza, no âmbito do Sistema Cofen/Conselhos Regionais de Enfermagem, os procedimentos para Registro de Títulos de Pós-Graduação Lato e Stricto Sensu concedido a Enfermeiros e aprova a lista de especialidades. Disponível em: <http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-581-2018_64383.html>. Acesso em: 14 nov. 2020.

CORREA, A. S. Interacionismo simbólico: raízes, críticas e perspectivas atuais. **Revista Brasileira de História & Ciências Sociais**, v 9, n. 17, p. 176-200, 2017. Disponível em: <<https://periodicos.furg.br/rbhcs/article/view/10661/pdf>>. Acesso em: 21 jun. 2019.

COSTA, T. C. et al. Aprender a cuidar de estoma e as contribuições de um vídeo educativo. **J. nurs. health**, v. 8, n. 3, e188301, nov. 2018. Disponível em: <<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/bde-34504>>. Acesso em: 17 jun. 2019.

CRUZ, A. C.; ANGELO, M. Cuidado centrado na família em pediatria: redefinindo os relacionamentos. **Cienc Cuid Saude**, v. 10, n. 4, p. 861-865, 2011. DOI: 10.4025/cienccuidsaude.v10i4.18333. Disponível em: <<http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18333>>. Acesso em: 29 set. 2017.

CULHA, I.; KOSGEROGLU, N.; BOLLUK, O. Effectiveness of self-care education on patients with stomas. **IOSR Journal of Nursing and Health Science**, v. 5, n. 2, p. 70-76, mar./apr. 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0274>. Disponível em: <<http://www.iosrjournals.org/iosr-jnhs/papers/vol5-issue2/Version-1/J05217076.pdf>>. Acesso em: 5 abr. 2020.

DONOSO, M. T. V. et al. Significados do estar estomizado: uma análise compreensiva. **R. Enferm. UFJF**, Juiz de Fora, v. 4, n. 2, p. 125-133, jul./dez. 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufjf.br/index.php/enfermagem/article/view/14049>>. Acesso em: 5 abr. 2020.

EBRAHIMI, H. et al. Dealing with Chronic Illness: Experiences of Iranian Families of Persons with Multiple Sclerosis-A Qualitative Study. **Mult Scler Int**, v. 2017, p. 1-8, 2017. DOI: 10.1155/2017/9243161.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização. In: ELSEN, I.; MARCON, S. S.; SILVA, M. R. S. (Org.). **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: UEM, 2004. p. 19-28.

FARINHAS, G. V.; WENDLING, M. I.; DELLAZZANA-ZANON, L. L. Impacto psicológico do diagnóstico de câncer na família. **Pensando Famílias**, Porto Alegre, v. 17, n. 2, p. 111-119, dez. 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2013000200009>. Acesso em: 23 mar. 2018.

FEDERAÇÃO GAÚCHA DE ESTOMIZADOS. **Estomizados Cadastrados em 09 set, 2020** [mensagem pessoal], Mensagem recebida por <fegest@cpovo.net> em 09 set.

FERNANDES, M. J. M.; CARVALHO, G. B.; FERREIRA, C. B. Repercussões do diagnóstico de câncer para homens e mulheres: um estudo comparativo. **Revista da SPAGESP**, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 68-83, 2019. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702019000200006>. Acesso em: 12 set. 2020.

FERREIRA, A. H. La experiencia de vivir con una colostomía: el proceso de atención desde la visión de los pacientes. **Revista Opción Médica Uruguay**, Montevideo, abr. 2013. Disponível em: <<http://opcionmedica.parentesisweb.com/articulos/la-experiencia-de-vivir-con-una-colostom%C3%ADa>>. Acesso em: 12 out. 2017.

FERREIRA, E. C. et al. Autoestima e qualidade de vida relacionada à saúde de estomizados. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 70, n. 2, p. 271-278, apr. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0161>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000200271&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 set. 2020.

FERREIRA, L. F. et al. A Influência da Espiritualidade e da Religiosidade na Aceitação da Doença e no Tratamento de Pacientes Oncológicos: Revisão Integrativa da Literatura. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 66, n. 2, p. e-07422, 2020. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2020v66n2.422>. Disponível em: <http://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/05/1097148/a-influencia-da-espiritualidade-e-da-religiosidade-na-aceitaca_DiJSIZY.pdf>. Acesso em: 19 out. 2020.

FERREIRA-UMPIÉRREZ, A.; FORT-FORT, Z. Vivências de familiares de pacientes com colostomia e expectativas sobre a intervenção profissional. **Rev. Latino-am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 2, p. 241-247, mar./abr. 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n2/pt_0104-1169-rlae-22-02-00241>. Acesso em: 21 out. 2017. DOI: 10.1590/0104-1169.3247.2408.

FIGUEIREDO, P. A.; ALVIM, N. A. T. Diretrizes para um Programa de Atenção Integral ao Estomizado e Família: uma proposta de Enfermagem. **Rev. Latino-Am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 24, e2694, 2016. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0507.2694>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692016000100326&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14 maio 2018.

GALERA, S. A. F.; LUIS, M. A. V. Principais conceitos da abordagem sistêmica em cuidados de enfermagem ao indivíduo e sua família. **Rev. Esc. Enferm. USP**, Ribeirão Preto, v. 36, n. 2, p. 141-147, 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342002000200006&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 28 ago. 2020.

GAMBOA, N. S. G. **Edificando uma fortaleza**: a experiência de pais no cuidado do filho estomizado no Brasil e na Colômbia. 2009. 175p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

GAMBOA, N. S. G.; ÁLVAREZ, L. S. T. Cuidado de un hijo ostomizado: cambios en la familia. **Av. enferm.**, Bogotá, v. 31, n. 1, p. 59-71, 2013. Disponível em: <<http://docs.bvsalud.org/biblioref/2020/09/102515/42184-194393-1-pb.pdf>>. Acesso em: 23 set. 2017.

GARCIA, R. P. **Transplante renal como assunto de família:** vivendo na incerteza e buscando prolongar a vida. 2017. 213f. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2017.

GIRARDON-PERLINI, N. M. O. **Cuidando para manter o mundo da família amparado:** a experiência da família rural frente ao câncer. 2009. 217f. Tese (Doutorado) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 2009.

GIRARDON-PERLINI, N. M. O.; ANGELO, M. A experiência de famílias rurais frente ao adoecimento por câncer. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 70, n. 3, p. 550-557, jun. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0367>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000300550&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 17 set. 2020.

GIRARDON-PERLINI, N. M. O.; SIMON, B. S.; LACERDA, M. R. Grounded Theory methodological aspects in Brazilian nursing thesis. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 73, n. 6, e20190274, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020000600161&lng=en&nrm=iso&tlng=pt>. Acesso em: 11 out. 2020.

GLASER, B. G. **Advancer in the methodology of Grounded Theory:** Theoretical sensitivity. San Francisco: University of California, 1978.

GLASER, B. G.; HOLTON, J. Remodeling Grounded Theory. **Forum: Qualitative Social Research**, [SI], v. 5, n. 2, maio 2004. DOI: <http://dx.doi.org/10.17169/fqs-5.2.607>. ISSN 1438-5627. Disponível em: <<https://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/607>>. Acesso em: 08 abr. 2018.

GLASER, B. G.; STRAUSS, A. L. **The Discovery of Grounded Theory:** strategies for qualitative research. Chicago: Aldine, 1967.

GLASER, B. Staying open: the use of theoretical codes in GT. **The Grounded Theory Review**, v. 12, n. 1, 2013. Disponível em: <<http://groundedtheoryreview.com/2013/06/22/staying-open-the-use-of-theoretical-codes-in-gt/>>. Acesso: 26 jun. 2018.

GOES, M. G. O.; CROSSETTI, M. G. O. Desenvolvimento de um modelo de cuidado espiritual para pacientes e familiares no adoecimento. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 41, n. spe, e20190150, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2020.20190150>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472020000200415&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 21 out. 2020.

GOMES, I. M. **Cuidado domiciliar familiar:** vivência no pós-transplante de células-tronco hematopoiéticas pediátrico. 2016. 149f. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2016.

GRANT, M. et al. Gender differences in quality of life among longterm colorectal cancer survivors with ostomies. **Oncol Nurs Forum.**, Manitoba, v. 38, n. 5, p. 587-596, sep. 2011. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3251903/>>. Acesso em: 29 set. 2017.

INOCENTI, A. et al. Repercussão dos efeitos da cirurgia reconstrutora na vida de mulheres com neoplasias da mama. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 25, n. 2, e4520014, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072016000200302&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 26 set. 2019.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Estimativa para a população do Rio Grande do Sul para 2019**. Disponível em: <<https://cidades.ibge.gov.br/brasil/rs/panorama>>. Acesso em: 23 ago. 2020.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER. **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil**. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: INCA, 2019. Disponível em: <<https://www.inca.gov.br/sites/ufu.sti.inca.local/files//media/document//estimativa-2020-incidencia-de-cancer-no-brasil.pdf>>. Acesso em: 13 ago. 2020.

INTERNATIONAL OSTOMY ASSOCIATION. **Charter of ostomates rights**. 2007. Disponível em: <<http://www.ostomyinternational.org/about-us/charter.html>>. Acesso em: 07 nov. 2017.

INTERNATIONAL OSTOMY ASSOCIATION. **The stoma**. 2017. Disponível em: <<http://www.ostomyinternational.org/ostomy-help/stoma.html>>. Acesso em: 07 nov. 2017.

KARKOW, M. C. et al. Experiências de famílias frente à revelação do diagnóstico de câncer em um de seus integrantes. **REME**, Belo Horizonte, v. 19, n. 3, p. 741-746, 2015. Disponível em: <<https://www.reme.org.br/artigo/detalhes/1036>>. Acesso em: 18 maio 2017.

KROIS, W. et al. Sociodemographics and the impact of a colostomy to indigent families and children with colorectal disorders in Honduras. **J Pediatr Surg**, v. 53, n. 4, p. 841-846, abr. 2018. DOI: 10.1016/j.jpedsurg.2017.05.009.

LACERDA, M. R. et al. Construção da Teoria Fundamentada nos Dados: da elaboração de conceitos à validação. In: LACERDA, M. R.; SANTOS, J. L. G. (Org.). **Teoria Fundamentada nos Dados: bases teóricas e metodológicas**. Porto Alegre: Mariá, 2019. p. 249-269.

LAZARINI, C. F. **Estomias gastrointestinais em crianças e adolescentes: experiência da família**. 2014. 129 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2014.

LEHTO, U. S.; AROMAA, A.; TAMMELA, T. L. Experiences and psychological distress of spouses of prostate cancer patients at time of diagnosis and primary treatment. **Eur J Cancer Care**, e12729, 2017; DOI: <https://doi.org/10.1111/ecc.12729>.

LOPES, A. P. A. T.; DECESARO, M. das N. The adjustments experienced by persons with an ostomy: an integrative review of the literature. **Ostomy Wound Manag**, Pensilvânia, v. 60, n. 10, p. 34-42, out. 2014. Disponível em: <<http://www.o-wm.com/article/adjustments-experienced-persons-ostomy-integrative-review-literature>>. Acesso em: 1 nov. 2017.

LOPES, C. H. A. F.; JORGE, M. S. B. Interacionismo simbólico e a possibilidade para o cuidar interativo em enfermagem. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 39, n. 1, p. 103-108, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342005000100014>. Acesso em: 13 out. 2017.

- MARCON, S. S. et al. Assistência e apoio às famílias de pacientes crônicos no domicílio: quase duas décadas de atuação de um projeto de extensão. In: ELSEN, I. et al. (Org.). **Enfermagem com famílias: modos de pensar e maneiras de cuidar em diversos cenários brasileiros**. Florianópolis: Editora Papa Livros, 2016, p. 189-2014.
- MARTINS, L. M. et al. Rehabilitation of individuals with intestinal ostomy. **British Journal of Nursing**, London, v. 24, n. 22, p. S4-S11, 2015. Disponível em: <<http://www.magonline.library.com/doi/abs/10.12968/bjon.2015.24.Sup22.S4>>. Acesso em: 10 jun. 2017.
- MAZZZA, V. A. et al. A famílias como unidade de análise em pesquisas de enfermagem. In: LACERDA, M. R.; RIBEIRO, R. P.; COSTENARO, R. G. S. (Org.). **Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde: da teoria à prática**. Porto Alegre: Moriá, 2018. 2 v. p. 347-372.
- MELO, M. C. et al. Stomized children care practices: narratives of relatives. **Rev Bras Enferm.**, Brasília, v. 73, n. 2, e20180370, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0370>. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672020000200161&tlng=en>. Acesso em: 28 ago. 2020.
- MELO, M. C. **Experiência materna com o filho estomizado**. 2010. 143 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Universidade de Brasília, Brasília, 2010.
- MENEZES, H. F. et al. Subjectivity in family care for the child with a stoma from the construction of his autonomy. **R. pesq.: cuid. fundam. Online**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 2, p. 3731-3739, abr./jun. 2013. Disponível em: <http://seer.unirio.br/index.php/cuidado_fundamental/article/view/2077>. Acesso em: 05 maio 2019.
- MORENO-GONZALEZ, M. M.; GALARZA-TEJADA, D. M.; TEJADA-TAYABAS, L. M. Experiencias del cuidado familiar durante el cáncer de mama: la perspectiva de los cuidadores. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 53, e03466, dez. 2019. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/s1980-220x2018012203466>. Disponível em: <http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342019000100469&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 set. 2020.
- MOTA, M. S. et al. Autocuidado: uma estratégia para a qualidade de vida da pessoa com estomia. **Investig. Enferm. Imagen Desarr**, v. 18, n. 1, p. 63-78, jan./jun. 2016. ISSN 0124-2059. Disponível em: <<https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/12201>>. Acesso em: 03 jun. 2018.
- MOTA, M. S. et al. Facilitadores do processo de transição para o autocuidado da pessoa com estoma: subsídios para Enfermagem. **Rev. Esc. Enferm. USP**, São Paulo, v. 49, n. 1, p. 82-88, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v49n1/pt_0080-6234-reeusp-49-01-0082.pdf>. Acesso em: 17 jun. 2018.
- MOURA, S. F. et al. Padrão sintomatológico em pacientes do câncer colorretal de acordo com a idade. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 66, n. 1, e-15474, 2020. DOI: <https://doi.org/10.32635/2176-9745.RBC.2020v66n1.474>.
- NASCIMENTO, J. D. et al. Uso del software NVivo® en una investigación con Teoría Fundamentada. **Index Enferm**, Granada, v. 25, n. 4, p. 263-267, 2016. Disponível em: <http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962016000300009&lng=es&nrm=iso>. Acesso em: 03 abr. 2019.

NICHOLAS, D. B. et al. Struggles, strengths, and strategies: an ethnographic study exploring the experiences of adolescents living with an ostomy. **Health and Quality of Life Outcomes**, Hamilton, v. 6, n. 114, 2008. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2626588/>>. Acesso em: 12 out. 2017.

OLIVEIRA, G. S. et al. Vivências do cuidador familiar de uma pessoa com estomia intestinal por câncer colorretal. **Rev Rene**, Fortaleza, v. 15, n. 1, p. 108-115, jan./fev. 2014. DOI: 10.15253/2175-6783.2014000100014.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. Relatório da OMS sobre câncer: estabelecer prioridades, investir com sabedoria e cuidar de todos. [S.l.]: Organização Mundial de Saúde. 2020. DOI: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/330745>.

PAULA, M. A. B.; RIBEIRO, S. L. S.; SANTOS, V. L. C. G. Quem são e onde estão os enfermeiros especialistas em estomaterapia no Brasil?. **Estima, Braz. J. Enterostomal Ther.**, São Paulo, v. 17, e2419, 2019. Disponível em: <<https://pdfs.semanticscholar.org/7bd3/f32801d9c7a740ad9b693443c7de81228f20.pdf>>. Acesso em: 14 fev. 2020.

PEREIRA, C. V. Condições crônicas em saúde: um novo desafio para o SUS. **Rev. APS.**, Juíz de Fora, v. 21, n. 3, p. 323, jul./set. 2018. Disponível em: <<https://periodicos.ufjf.br/index.php/aps/article/view/16922>>. Acesso em: 21 abr. 2019.

POLETO, D.; DA SILVA, D. M. G. Viver com estoma intestinal: a construção da autonomia para o cuidado. **Rev. Latino-am. Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 21, n. 2, p. 08, mar./abr. 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692013000200531&script=sci_abstract&tlng=pt>. Acesso em: 10 ago. 2018.

READ, J. Siblings of young people with duchenne muscular dystrophy e a qualitative study of impact and coping. **Eur. j. paediatr. neurol.**, Amsterdam, v. 15, p. 21-28, 2011. Disponível em: <[http://www.ejpnjournal.com/article/S1090-3798\(10\)00142-X/fulltext](http://www.ejpnjournal.com/article/S1090-3798(10)00142-X/fulltext)>. Acesso em: 20 nov. 2017.

RIBEIRO, C. O. et al. Descobrimo o mundo estomizado: vivência das pessoas com o dispositivo. **Estima, Braz. J. Enterostomal Ther.**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 3-10, 2015. DOI: 10.5327/Z1806-3144201500010003.

ROCHA, M. C. P. et al. Necessidades e dificuldades de famílias que vivenciam a experiência de ter uma criança com hidrocefalia. **Saúde Rev.**, Piracicaba, v. 15, n. 40, p. 49-66, abr./ago. 2015. Disponível em: <<https://www.metodista.br/revistas/revistas-unimep/index.php/sr/article/view/2532>>. Acesso em: 28 set. 2020.

ROSA, B. V. C. et al. Desenvolvimento e validação de tecnologia educativa audiovisual para famílias e pessoas com colostomia por câncer. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 28, e20180053, 2019. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2018-005>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072019000100358&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 14 jun. 2020.

ROSA, B. V. C. et al. Resiliência em famílias de pessoas portadoras de colostomia por câncer: um olhar a partir do sistema de crenças. **Cienc Cuid Saude**, Maringá, v. 15, n. 4, p. 723-730, out./dez. 2016. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/34739>>. Acesso em: 06 abr. 2019.

- ROSADO, S. R. **Significado de ser pai de criança com estoma: uma abordagem etnográfica**. 2014. 85 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Alfenas, Alfenas, MG, 2014.
- ROSO, C. C.; KRUSE, M. H. L. A vida no Facebook: o cuidado de si de transplantados renais. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 38, n. 2, e67430, 2017. DOI: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2017.02.67430>. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472017000200412&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 11 jul. 2020.
- SANTOS, C. R. S.; CORRÊA, A. C. S.; SILVA, D. Conhecimento de enfermeiras do Programa de Estratégia Saúde da Família sobre estomias intestinais e urinárias. **Estima, Braz. J. Enterostomal Ther.**, São Paulo, v. 15, n. 3, p. 161-168, 2017. Disponível em: <https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/546>>. Acesso em: 16 mar. 2018.
- SANTOS, F. S. et al. Percepção dos cônjuges de pessoas com estomia intestinal sobre a sexualidade do casal. **REME – Rev Min Enferm**, Belo Horizonte, v. 23, p. e-1217, 2019. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/e1217.pdf>>. DOI: 10.5935/1415-2762.20190065. Acesso em: 18 out. 2020.
- SANTOS, G. S.; LEAL, S. M. C.; VARGAS, M. A. Conhecendo as vivências de mulheres ostomizadas: contribuições para o planejamento do cuidado de enfermagem. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niterói, v. 5, n. 1, 2006. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/82/27>>. Acesso em: 16 mar. 2018.
- SECRETARIA DA SAÚDE DO RIO GRANDE DO SUL. **A interface do sistema GUD**. 2010. Disponível em: <http://gud.saude.rs.gov.br/gud/NetHelp/LinkedDocuments/GUD.pdf>>. Acesso em: 01 ago. 2018.
- SENA, J. F. et al. Validation of educational material for the care of people with intestinal stoma. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 28, p. e3269, 2020. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.3179.3269>. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692020000100328&tlng=en>. Acesso em: 13 set. 2020.
- SILVA, A. L. et al. Marital interactions in partners of ostomized patients. **J. coloproctol**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 4, p. 210-215, 2014. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-93632014000400210>. Acesso em: 21 out. 2020.
- SILVA, A. L. et al. Singularidades da convivência do cônjuge e seu parceiro estomizado. **Estima, Braz. J. Enterostomal Ther.**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 68-75, 2016. DOI: 10.5327/Z1806-3144201600020004. Disponível em: <https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/379>>. Acesso em: 18 out. 2020.
- SIMON, B. S. et al. “Sempre ajudando em uma coisa ou outra”: rede social da família da pessoa com estomia. **Rev. Eletr. Enf.**, Goiânia, v. 17, n. 2, p. 370-378, abr./jun. 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v17i2.29786>>. Acesso em: 05 ago. 2017.
- SIMON, B. S. et al. A família no cuidado à pessoa com estomia de eliminação: funções da rede social. **Refacs**, Uberaba, MG, v. 8, n. 4, p. 902-912, 2020. DOI: 10.18554/refacs.v8i4.4125. Disponível em: <http://seer.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/refacs>>. Acesso em: 18 out. 2020.

SIMON, B. S. et al. Atenção profissional às famílias de pessoas com estomia: a dualidade vivenciada. **Estima, Braz. J. Enterostomal Ther.**, São Paulo, v. 16, e1918, 2018. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/457>>. Acesso em: 06 set. 2018.

SIMON, B. S. et al. Configuração da rede de assistência às pessoas com estomia: interface do cuidado continuado. **J Nurs Health**, Pelotas, v. 4, n. 1, p. 65-76, 2014. Disponível em: <<https://periodicos.ufpel.edu.br/ojs2/index.php/enfermagem/article/view/3394>>. Acesso em: 25 out. 2017.

SIMON, B. S. **Tecituras da rede social da família no cuidado à pessoa com estomia**. 2014. 108p. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria, 2014.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. **Tratado de enfermagem médico-cirúrgica**. 13. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2016.

STILOS, K. et al. Exploration of families' experiences caring for loved ones with advanced ovarian cancer. **Journal of Hospice and Palliative Nursing**, v. 20, n. 5, out. 2018. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/327916534_Exploration_of_Families%27_Experiences_Caring_for_Loved_Ones_With_Advanced_Ovarian_Canceraccesssed>. Acesso em 15 set. 2020.

STRAGLIOTTO, D. O. et al. Implementação e avaliação de um vídeo educativo para famílias e pessoas com colostomia. **Estima, Braz. J. Enterostomal Ther.**, São Paulo, v. 15 n. 4, p. 191-199, 2017. Disponível em: <<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/415>>. Acesso em: 12 mar. 2018.

SUJANTO, U.; BILLY, R.; MARGAWATI, A. Family experience: nursing care for colorectal cancer patient with colostomy. **Nurse Media Journal of Enfermagem**, v. 10, n. 1, p. 96-107, 2020. DOI: 10.14710 / nmjn.v10i1.28725. Disponível em: <<https://ejournal.undip.ac.id/index.php/medianers/article/view/28725/17171>>. Acesso em: 16 set. 2020.

THOLL, A. D. et al. O Quotidiano da família que vivência a deficiência enquanto condição de cronicidade: entrelaçando desafios, avanços e perspectivas no cuidado de enfermagem pelos fios da razão sensível. In: MARCON, S. S.; BARRETO, M. S.; ELSESEN, I. (Org.). **Pesquisar, ensinar e cuidar de famílias: desafios, avanços e perspectivas**. Londrina: EDUEL, 2019. p. 275-285.

TIMM, A. M. B. et al. (Re)organization strategies of the family that lives with a family member in peritoneal dialysis at home. **Rev Fund Care Online**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 696-704, jul./set. 2017. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i3.696-704>.

TONIN, L. et al. Diário de campo na pesquisa qualitativa de enfermagem: da teoria à prática. In: LACERDA, M. R.; RIBEIRO, R. P.; COSTENARO, R. G. S. (Org.). **Metodologias da pesquisa para a enfermagem e saúde**. Porto Alegre: Moriá, 2018. 2v. p. 373-398.

UTZUMI, F. C. et al. Continuidade do cuidado e o interacionismo simbólico: um entendimento possível. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 27, n. 2, e4250016, 2018. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180004250016>. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072018000200308&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 30 set. 2020.

VILAR, A. M. A.; ANDRADE, M. The care of the ostomized child in the household: a case study. **Online Brazilian Journal of Nursing**, Niterói, v. 12, 2013. Disponível em: <<http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/4051/html>>. Acesso em: 05 ago. 2017.

VIOLIM, M. R. et al. O significado de conviver com um familiar com estomia por câncer gastrointestinal. **Rev. Rene**, Fortaleza, v. 12, n. 3, p. 510-517, jul./set. 2011. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324027976009>>. Acesso em: 25 out. 2017.

WHITEHEAD, L. et al. The role of the family in supporting the self-management of chronic conditions: A qualitative systematic review. **J Clin Nurs**, v. 27, n. 1-2, p. 22-30, jan. 2018. DOI: 10.1111 / jocn.13775.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. Tradução de Sílvia Spada. 5. ed. São Paulo: Roca, 2015.

ZACARIN, C. F. L. et al. Vulnerabilidade da família de crianças com estomia intestinal. **Rev. Eletr. Enf.**, Goiânia, v. 16, n. 2, p. 426-433, abr./jun. 2014. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i2.26639>>. Acesso: 16 jun. 2017.

ZACARIN, C. F. L.; BORGES, A. A.; DUPAS, G. Experiência da família de crianças e adolescentes com estomas gastrointestinais. **Cienc Cuid Saude**, Maringá, v. 17, n. 2, abr./jun. 2018. DOI: <https://doi.org/10.4025/cienccuidsaude.v17i2.41278>. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/41278>>. Acesso em: 03 maio 2019.

APÊNDICE A – GUIA DA ENTREVISTA COM FAMÍLIAS

Primeira parte: Dados de identificação da família

Família número: _____ Data: _____ Código de identificação: _____

Município que reside a família: _____

Nome dos componentes da família participantes na entrevista: _____

Sexo: () M () F Idade: _____

Situação civil: _____ Escolaridade: _____

Grau de parentesco com o familiar com estomia: _____

Tipo de residência: () alvenaria () madeira () mista () outra

Profissão/ocupação: _____

Se trabalha, a carteira é assinada: () sim () não

Número de pessoas no domicílio: _____

Renda per capita: _____

Segunda parte: Dados de identificação do familiar com estomia

Nome do familiar: _____

Sexo () M () F Idade: _____

Situação civil: _____ Escolaridade: _____

Profissão/ocupação: _____

Se trabalha, a carteira é assinada: () sim () não

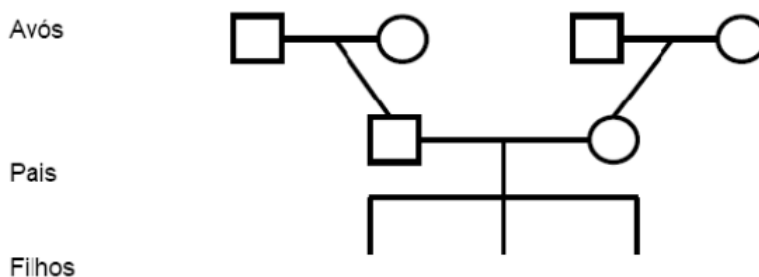
Estomia: () Colostomia () Ileostomia

Tempo do diagnóstico do câncer: _____

Tempo da confecção da estomia: _____

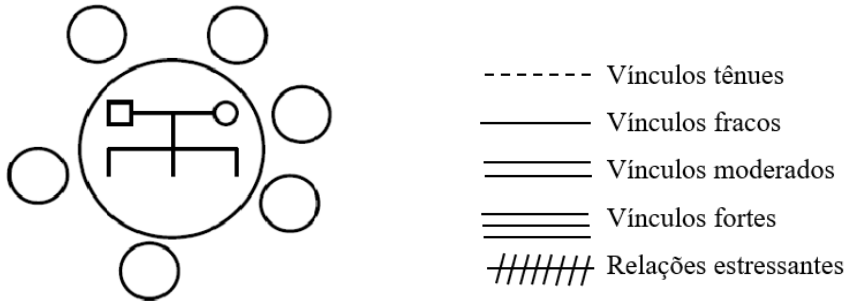
Terceira parte: Genograma da família

(nomes, idades, posição na família, escolaridade, atividades, e outros dados significativos como: doença familiar, óbito, aborto, adoção, casamento, divórcio)



Quarta parte: Ecomapa da família

(os relacionamentos existentes com os serviços de saúde, congregações religiosas, lazer, comunidade, amigos, família extensa, trabalho, escola e demais sistemas relacionais)



Quinta parte: Entrevista

Questão aberta: Vocês podem me contar como é conviver com seu familiar (nome) com estomia intestinal?

Caso seja necessário ampliar as perguntas à família, tem-se como possibilidade as seguintes questões:

- 1- Conte-me como foi para vocês a descoberta do câncer?
- 2- Conte-me como foi a confecção da estomia?
- 3- O que vocês sentiram ao ter contato com a estomia intestinal?
- 4- Como foi para vocês o retorno para casa após a alta hospitalar?
- 5- Como é a vida de vocês após a cirurgia da estomia?
- 6- Existe alguma outra coisa que vocês gostariam de me contar sobre como o que o envolve cuidar da estomia?
- 7- Vocês gostariam de conhecer os resultados da pesquisa? Se sim, de que maneira?

APÊNDICE B – ROTEIRO DE REGISTRO DO DIÁRIO DE CAMPO

Família número: _____ Data: _____ Código de identificação: _____

Aspectos iniciais:

- Recebimento/Acolhimento do pesquisador.
- Como se estabelece a organização para a entrevista (local, posicionamento dos participantes, disposição)?

Aspectos do domicílio:

- Como é o contexto domiciliar (as relações, a disposição dos objetos, as interações)?

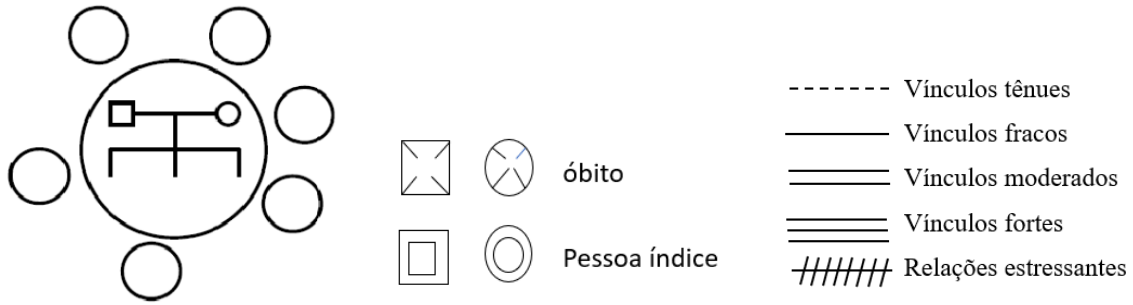
Aspectos familiares:

- Desempenho de papéis (líder, cuidador, pessoa com estomia).
- Como são as relações entre as pessoas (relações de afeto, toque, expressões não-verbais)?
- Postura dos participantes: empático, olhar direto, vínculo.

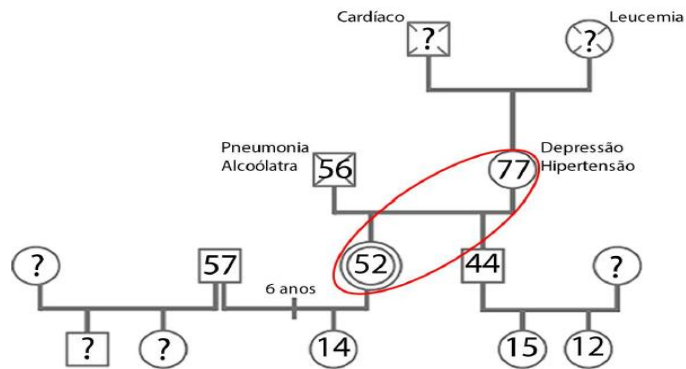
APÊNDICE C – GENOGRAMA E ECOMAPA DAS FAMÍLIAS PARTICIPANTES DO ESTUDO

Legenda:

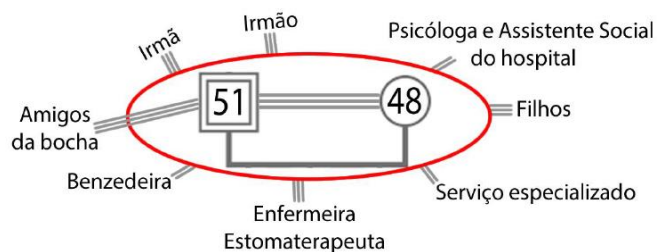
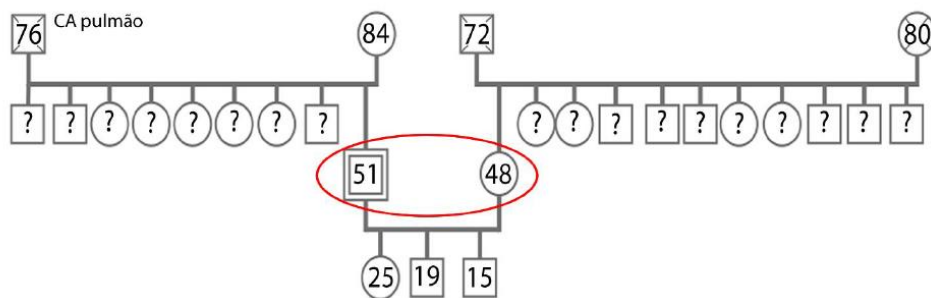
Círculo vermelho – família que participou da entrevista



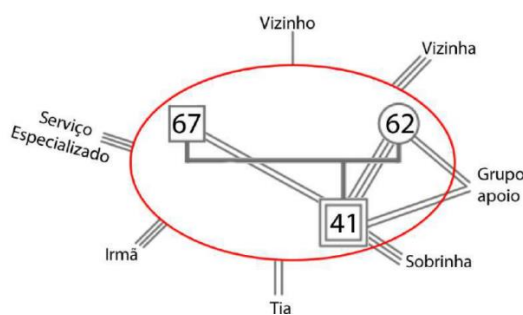
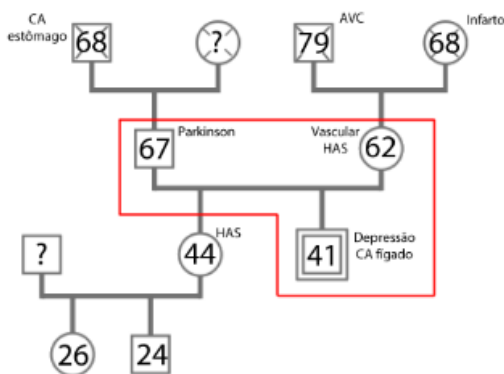
Família 1 – Genograma e ecomapa



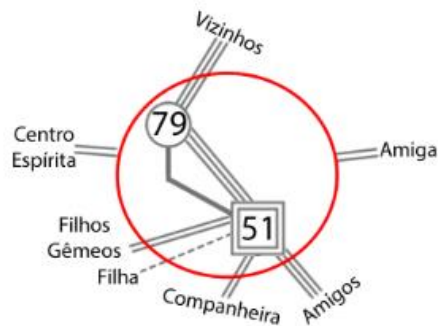
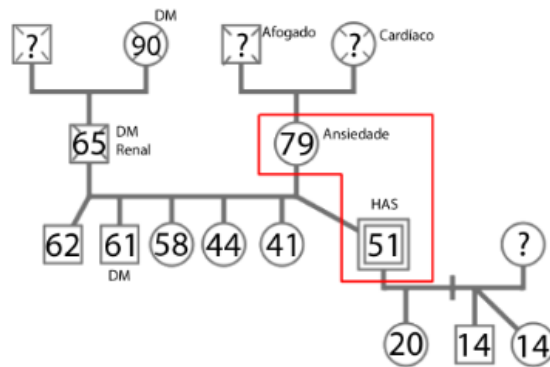
Família 2 – Genograma e ecomapa



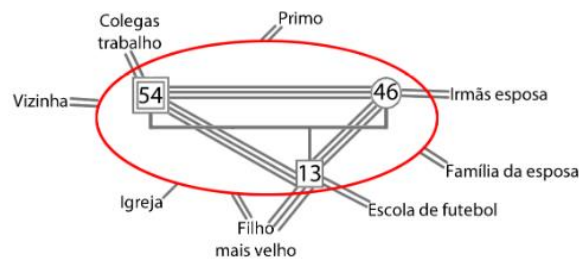
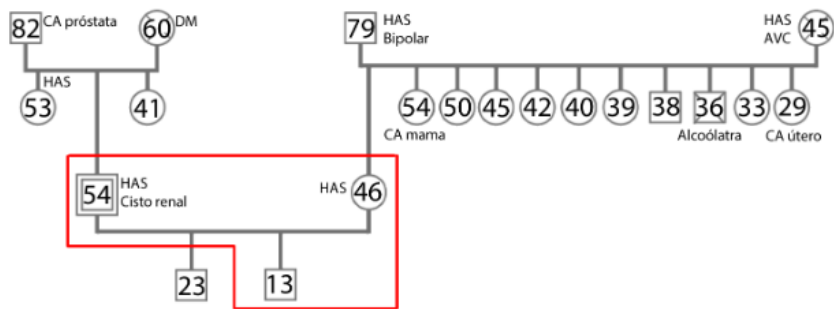
Família 3 – Genograma e ecomapa



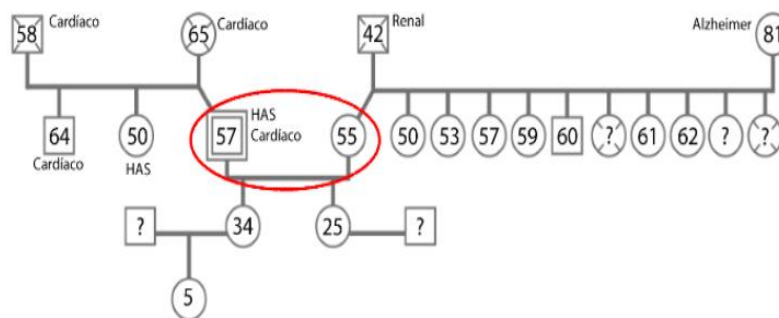
Família 4 – Genograma e ecomapa



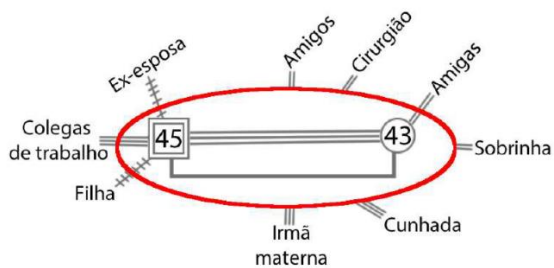
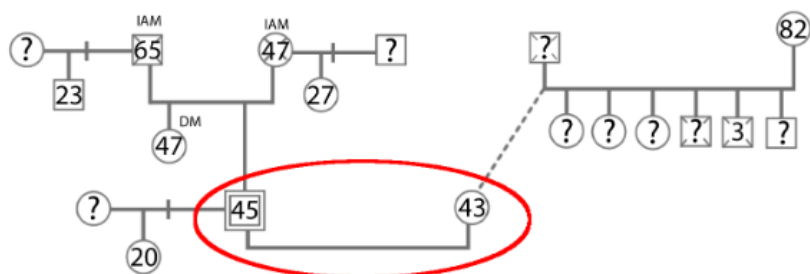
Família 5 – Genograma e ecomapa



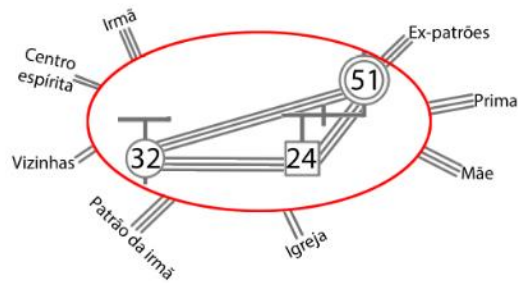
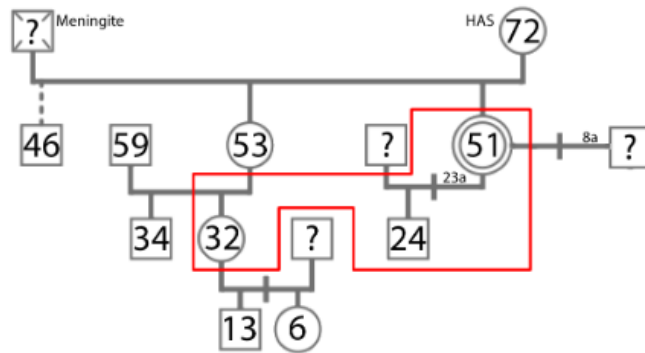
Família 6 – Genograma e ecomapa



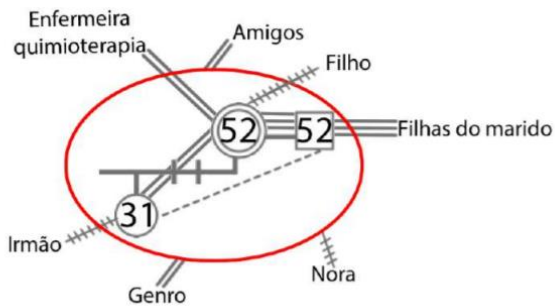
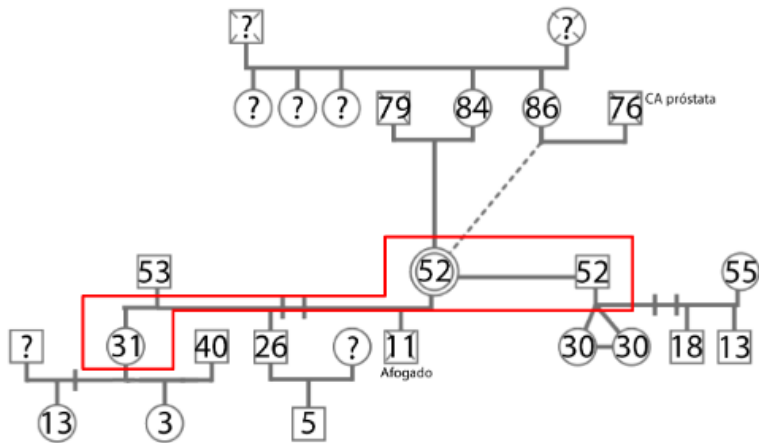
Família 7 – Genograma e ecomapa



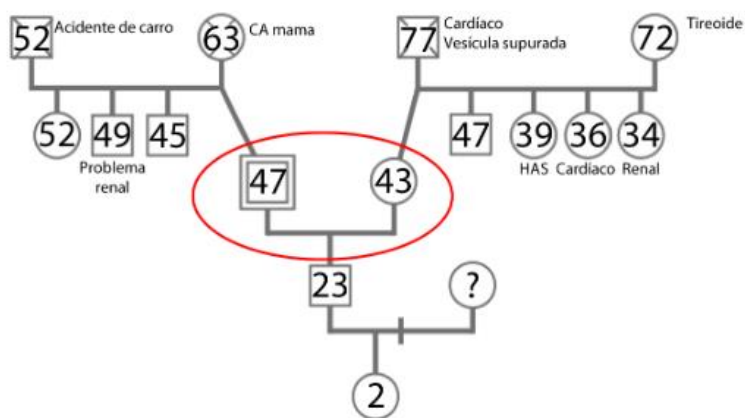
Família 8 – Genograma e ecomapa



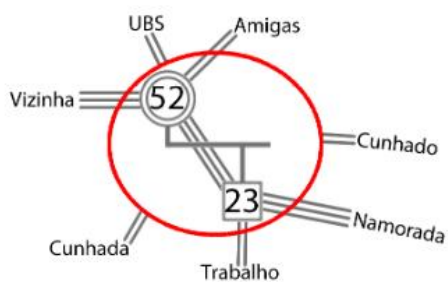
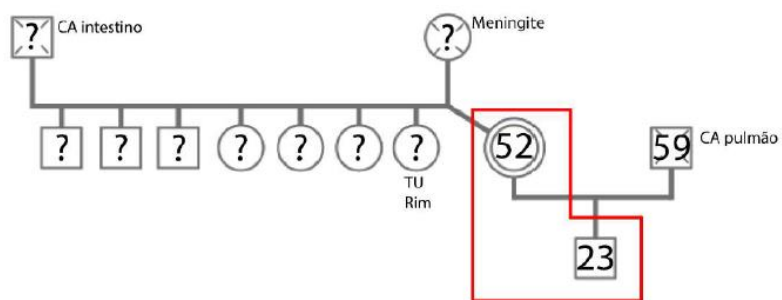
Família 9 – Genograma e ecomapa



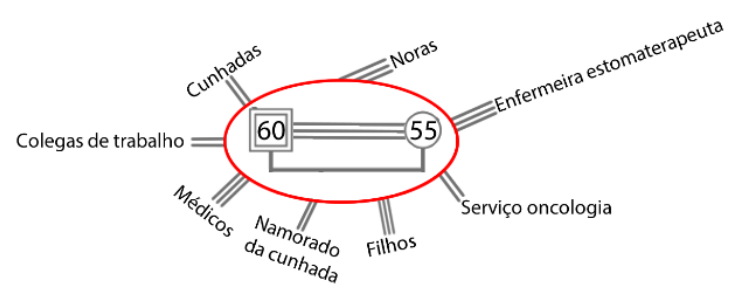
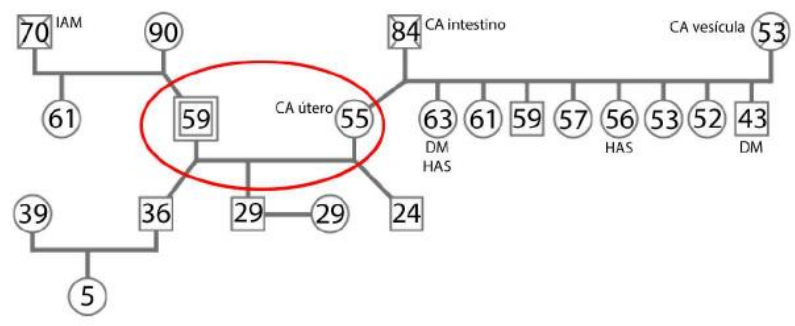
Família 10 – Genograma e ecomapa



Família 11 – Genograma e ecomapa



Família 12 – Genograma e ecomapa



APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Título do estudo: A experiência da família no convívio com a estomia por câncer intestinal.

Pesquisador responsável: Prof^a Dr^a Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

Doutoranda responsável: Enf^a M^a Bruna Sodr  Simon

Institui o/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria, Programa de P s-Gradua o em Enfermagem/Doutorado

Telefone e endere o postal completo: (55) 999787902 (inclusive a cobrar). Avenida Roraima, 1000, pr dio 26, sala 1339, 97105-970 - Santa Maria - RS.

Local da coleta de dados: domic lio das fam lias de pessoas com estomias.

Eu Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini, respons vel pela pesquisa “A experi ncia da fam lia no conv vio com a estomia por c ncer intestinal”, o convidamos a participar como volunt rio(a) deste nosso estudo.

Esta pesquisa tem como **objetivo geral** compreender a experi ncia da fam lia ao ter um familiar com estomia por c ncer intestinal. Acreditamos que ela seja importante porque poder  colaborar com a pr tica cl nica dos profissionais de sa de, em especial o enfermeiro, em face que reconhe am a experi ncia da fam lia diante da confec o de uma estomia intestinal, a fim de identificar possibilidades para contribuir no cuidado as fam lias de pessoas com estomias intestinais, al m de estimular a amplia o e o fortalecimento das intera oes familiares. Para sua realiza o ser  feito o seguinte: a constru o do genograma e ecomapa de sua fam lia, e ap s a entrevista. O genograma e ecomapa s o desenhos, como uma  rvore, feitos em folha de papel, em que ser o colocados as pessoas que compoem a sua fam lia. Sua participa o constar  de modo a verbalizar sobre as quest es que lhe foram questionadas. A entrevista ter  sua voz gravada, mas teu nome n o ser  revelado em nenhum momento da pesquisa, sendo assegurados sua privacidade e sigilo. A grava o, ap s digitada no computador ser  apagada. A parte escrita ficar  guardada por cinco anos com a pesquisadora respons vel Prof^a Dr^a Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini no Pr dio 26, sala 1339, da Universidade Federal de Santa Maria. As informa oes poder o ser utilizadas em outros estudos parecidos com este. Ap s esse per odo o material ser  destruido.

  poss vel que aconte am os seguintes **desconfortos ou riscos**, por m voc  poder  se sentir desconfort vel ou emocionado ao falar sobre a situa o que voc s vivenciam. Se isso ocorrer, voc  tem a liberdade de interromper qualquer etapa da pesquisa, sem sofrer penaliza o alguma ou ent o se sentir-se muito triste, podemos interromper a entrevista e, se voc  quiser, conversar sobre o que voc  est  sentindo. Ap s, se voc  achar poss vel continuaremos a entrevista ou ser  reagendado um novo momento e se preferir sua participa o ser  encerrada. Os **benef cios** que esperamos como estudo s o indiretamente, benefici -lo, uma vez que os resultados poder o ajudar os enfermeiros a cuidar das pessoas que convivem com estomia intestinal.

Durante todo o per odo da pesquisa voc  ter  a possibilidade de tirar qualquer d vida ou pedir qualquer outro esclarecimento. Para isso, entre em contato com algum dos pesquisadores ou com o Comit  de  tica em Pesquisa.

Em caso de algum problema relacionado com a pesquisa, voc  ter  direito   assist ncia gratuita que ser  prestada pela doutoranda respons vel por meio de consulta de enfermagem.

Voc  tem garantida a possibilidade de n o aceitar participar ou de retirar sua permiss o a qualquer momento, sem nenhum tipo de preju zo pela sua decis o.

As informa oes desta pesquisa ser o confidenciais e poder o divulgadas, apenas, em eventos ou publica oes, sem a identifica o dos volunt rios, a n o ser entre os respons veis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre sua participa o.

Os gastos necessários para a sua participação na pesquisa serão assumidos pelos pesquisadores. Fica, também, garantida indenização em casos de danos comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa.

Autorização

Eu, _____, após a leitura ou a escuta da leitura deste documento e ter tido a oportunidade de conversar com o pesquisador responsável, para esclarecer todas as minhas dúvidas, estou suficientemente informado, ficando claro para que minha participação é voluntária e que posso retirar este consentimento a qualquer momento sem penalidades ou perda de qualquer benefício. Estou ciente também dos objetivos da pesquisa, dos procedimentos aos quais serei submetido, dos possíveis danos ou riscos deles provenientes e da garantia de confidencialidade. Diante do exposto e de espontânea vontade, expresso minha concordância em participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais foi-me entregue.

Assinatura do voluntário

Assinatura do responsável pela obtenção do TCLE
Profª Drª Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini
SIAPE: 1727231

Assinatura da Doutoranda
Enfª Mª Bruna Sodré Simon
MATRÍCULA: 201760429

_____ de _____ de _____ de 201__.

APÊNDICE E – TERMO DE ASSENTIMENTO

Título do estudo: A experiência da família no convívio com a estomia por câncer intestinal.

Pesquisador responsável: Prof^a Dr^a Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini

Doutoranda responsável: Enf^a M^a Bruna Sodré Simon

Instituição/Departamento: Universidade Federal de Santa Maria, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/Doutorado

Telefone e endereço postal completo: (55) 999787902 (inclusive a cobrar). Avenida Roraima, 1000, prédio 26, sala 1339, 97105-970 - Santa Maria - RS.

Local da coleta de dados: domicílio das famílias de pessoas com estomias.

Você está sendo **convidado(a)** a participar como **voluntário(a)** da pesquisa intitulada “A experiência da família no convívio com a estomia por câncer intestinal”. Esta pesquisa tem **finalidade científica** e tem como **objetivo geral**: compreender a experiência da família ao ter um familiar com estomia por câncer intestinal.

Seus pais já concordaram com a sua participação, mas quem decide se quer ou não participar da pesquisa é você e, caso decida não participar, nada ocorrerá em relação a você e sua família, bem como que, mesmo que você inicialmente aceite, pode mudar de ideia e desistir a qualquer momento. Como a pesquisa é sobre a experiência de sua família frente à estomia por câncer intestinal do seu familiar, sua participação seria importante, já que você convive também com _____ (nome do familiar).

Para sua realização será feito o seguinte: a construção do genograma e ecomapa de sua família, e a entrevista. O genograma e ecomapa são desenhos, como uma árvore, feitos em folha de papel, em que serão colocadas as pessoas que compõem a sua família. Sua participação vai ser falar sobre como você e sua família estão vivendo na situação de adoecimento e da estomia intestinal. A entrevista terá sua voz gravada, mas seu nome não será revelado em nenhum momento da pesquisa, sendo assegurados sua privacidade e sigilo. A gravação, após digitada no computador será apagada. A parte escrita ficará guardada por cinco anos com a pesquisadora responsável Prof^a Dr^a Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini no Prédio 26, sala 1339, da Universidade Federal de Santa Maria. As informações poderão ser utilizadas em outros estudos parecidos com este. Após esse período o material será destruído.

A pesquisa não apresentará **riscos** maiores que uma conversa informal sobre o tema, porém você poderá se sentir desconfortável ou emocionado ao falar sobre a situação que vocês vivenciam. Se isso ocorrer, você tem a liberdade de interromper qualquer etapa da pesquisa, sem sofrer penalização alguma ou então se sentir-se muito triste, podemos interromper a entrevista e, se você quiser, conversar sobre o que você está sentindo. Após, se você achar possível continuaremos a entrevista ou será reagendado um novo momento e se preferir sua participação será encerrada. A sua participação na pesquisa, não lhe trará **benefícios** diretos, mas poderá, indiretamente, beneficiá-lo, uma vez que os resultados poderão ajudar os enfermeiros a cuidar das pessoas que convivem com estomia intestinal.

Durante todo o período da pesquisa você poderá esclarecer qualquer dúvida, entrando em contato com algum dos pesquisadores ou com o Comitê de Ética em Pesquisa.

Não falaremos que você está participando desta pesquisa com mais ninguém e seu nome não irá aparecer em nenhum lugar. Depois que a pesquisa for concluída os resultados gerais de todos os participantes serão informados para você e sua família, assim como poderão ser publicados em revistas científicas e apresentado em congressos.

Ninguém ficará bravo ou desapontado com você se disser não. A escolha é sua. Você pode pensar nisto e falar depois se você quiser. Você pode dizer sim agora e mudar de ideia depois e tudo continuará bem.

Eu, _____ entendi que a pesquisa é sobre a experiência da família ao ter um familiar com estomia por câncer intestinal (bolsa na barriga). Também compreendi que fazer parte dessa pesquisa significa responder as questões da entrevista que será gravada. Assim, é espontânea vontade que expresse minha concordância em participar deste estudo e assino este termo em duas vias, uma das quais foi-me entregue e outra ficará com o pesquisador. Eu aceito participar dessa pesquisa.

Assinatura da criança ou adolescente

Assinatura dos pais/responsáveis

Assinatura do pesquisador responsável
Profª Drª Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini
SIAPE: 1727231

Assinatura da Doutoranda
Enfª Mª Bruna Sodré Simon
MATRÍCULA: 201760429

Data:/...../.....

APÊNDICE F – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE

Título do projeto: A experiência da família no convívio com a estomia por câncer intestinal.

Pesquisador responsável: Prof^ª Dr^ª Nara Marilene Oiveira Girardon-Perlini

Doutoranda responsável: Enf^ª Bruna Sodré Simon

Instituição: Universidade Federal de Santa Maria- Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (Doutorado)

Telefone para contato (inclusive a cobrar): (55) 999787902

Local da coleta de dados: domicílio das famílias de pessoas com estomias intestinais

Os responsáveis pelo presente projeto se comprometem a preservar a confidencialidade dos dados dos participantes envolvidos no trabalho, que serão coletados por meio da construção do genograma, entrevista com a família e observação, no domicílio das famílias de pessoas com estomias, no período de junho de 2018 à abril de 2019.

Informam, ainda, que estas informações serão utilizadas, única e exclusivamente, no decorrer da execução do presente projeto e que as mesmas somente serão divulgadas de forma anônima, bem como serão mantidas no seguinte local: UFSM, Avenida Roraima, 1000, prédio 26, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, sala 1339, 97105-970 - Santa Maria - RS, por um período de cinco anos, sob a responsabilidade de Prof^ª Dr^ª Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini. Após este período os dados serão destruídos por meio de incineração.

Este projeto de pesquisa foi revisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da UFSM em/...../....., com o número de registro Caae

Santa Maria,.....dede 20.....

Assinatura do pesquisador responsável
Prof^ª Dr^ª Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini
SIAPE: 1727231

Assinatura da Doutoranda
Enf^ª M^a Bruna Sodré Simon
MATRÍCULA: 201760429

ANEXO A – AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL/SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE SANTA MARIA



ESTADO DO RIO GRANDE DO SUL
PREFEITURA MUNICIPAL DE SANTA MARIA
SECRETARIA DE MUNICÍPIO DA SAÚDE
NÚCLEO DE EDUCAÇÃO PERMANENTE EM SAÚDE
FONE: 3921-7201

AUTORIZAÇÃO

Vimos por meio deste informar que o projeto intitulado “A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA NO CONVÍVIO COM A ESTOMIA POR CÂNCER INTESTINAL” de autoria da pesquisadora discente Bruna Sodr  Simon e pela docente Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini do Programa de P s-Gradua o em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, poder  ser desenvolvido junto a rede de sa de p blica do Munic pio de Santa Maria-RS, mediante aprova o pr via do Comit  de  tica e Pesquisa com Seres Humanos – CEP da referida Institui o.

Ressaltamos que a coleta de dados somente poder  ser iniciada mediante apresenta o do documento fornecido pelo CEP ao NEPeS.

Na certeza de compartilharmos interesses comuns. Sendo o que t nhamos para o momento.

Santa Maria, 18 de abril de 2018.

F BIO MELLO DA ROSA
N cleo de Educa o Permanente da Sa de
Secretaria de Munic pio da Sa de de Santa Maria

Prefeitura Municipal de Santa Maria
Secretaria de Munic pio da Sa de
N cleo de Educa o Permanente em Sa de
Fone: 3921-7201

ANEXO B – AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL/SECRETARIA MUNICIPAL DE SAÚDE DE URUGUAIANA

Prefeitura Municipal de Uruguaiana
Secretaria Municipal de Saúde

**AUTORIZAÇÃO INSTITUCIONAL**

Eu **Carla Zilio**, abaixo assinado, responsável pela **Secretaria Municipal de Saúde de Uruguaiana**, com CNPJ: 88.131.164/0001-07, autorizo a realização do estudo "A experiência da família no convívio com a estomia por **câncer intestinal**", a ser conduzido pelos pesquisadores **Drª Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini e Mª Bruna Sodrê Simon**.

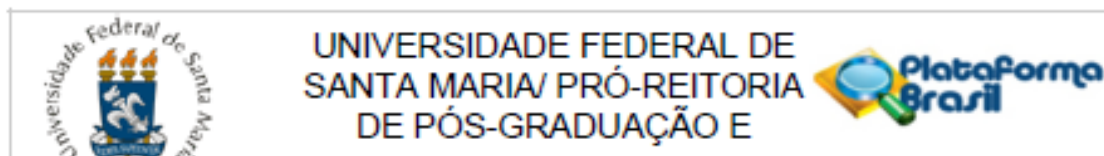
Fui informado, pelo responsável do estudo, sobre as características e objetivos da pesquisa, bem como das atividades que serão realizadas na instituição a qual represento.

Esta instituição está ciente de suas responsabilidades como instituição co-participante do presente projeto de pesquisa e de seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos sujeitos de pesquisa nela recrutados, dispondo de infra-estrutura necessária para a garantia de tal segurança e bem-estar.

Uruguaiana, 27 de março de 2018.

Carla Zilio
Secretária Adjunta de Saúde

ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITE DE ÉTICA EM PESQUISA DA UFSM



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA NO CONVÍVIO COM A ESTOMIA POR CÂNCER INTESTINAL

Pesquisador: Nara Marilene Oliveira GirardonPerfina

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 90758918.4.0000.5346

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Maria/ Pró-Reitoria de Pós-Graduação e

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.760.036

Apresentação do Projeto:

Introdução: A descoberta de uma neoplasia maligna atinge toda a família, sendo que seus membros desenvolvem significados e experiências diversificadas para enfrentar este processo. No caso de cânceres intestinais, pode ser necessária a confecção cirúrgica de estomia, que significa uma abertura artificial com exteriorização de uma víscera oca para o meio externo do corpo. Assim, a ileostomia se refere ao intestino delgado e a colostomia ao intestino grosso. A necessidade de conviver com uma bolsa coletora de fezes, assim como receber o diagnóstico de câncer, geram sentimentos de mutilação, isolamento social e levam as famílias e seus entes a pensarem na morte; fatores que podem desencadear uma desestruturação do cotidiano familiar.

Objetivo geral: Compreender a experiência da família ao ter um familiar com estomia por câncer intestinal.

Metodologia: Trata-se de uma pesquisa de campo qualitativa, sendo utilizado o Interacionismo Simbólico como referencial teórico e a Teoria Fundamentada nos Dados proposta por Glaser (1978), como referencial metodológico. Os cenários desta pesquisa serão os municípios de Santa Maria e de Uruguaiana no Rio Grande do Sul, sendo realizada a coleta de dados por meio da construção do genograma e ecomapa da família, de entrevista em profundidade (gravada em áudio e posteriormente transcrita) e de observação, no domicílio das famílias de pessoas com estomias por câncer intestinal.

As fontes para recrutamento das famílias serão: Secretarias Municipais de Saúde de Santa Maria

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi

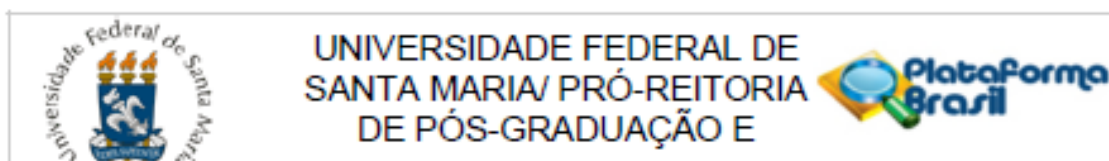
CEP: 97.105-970

UF: RS

Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.760.098

eUruguiana; Sistema informatizado denominado Gerenciamento de Usuários com Deficiência (GUD); Hospital Universitário de Santa Maria (HUSM), o qual é referência para a confecção cirúrgica das estomias no município de Santa Maria.

Tendo por base os trabalhos de Girardon-Perlini (2009), Sanchez (2010), Mistura (2014) e Garcia (2017), os quais tiveram a família como unidade de análise em pesquisas sobre adoecimento crônico, estima-se que serão necessárias neste estudo em torno de 15 famílias para atingir a amostragem teórica proposta por Glaser (1978).

Os dados serão analisados por meio da codificação aberta, da codificação seletiva e da codificação teórica. Ressalta-se que será utilizado o software NVivo para auxiliar na organização, montagem e gerenciamento dos dados coletados de maneira mais sistemática.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo geral: compreender a experiência da família ao ter um familiar com estomia por câncer intestinal.

Objetivos específicos:

- Conhecer os significados atribuídos pela família ao ter um familiar com estomia por câncer intestinal;
- Elaborar uma teoria substantiva da experiência da família ao ter um familiar com estomia por câncer intestinal;
- Construir proposições para nortear o cuidado de enfermagem à família de pessoas com estomias intestinais.

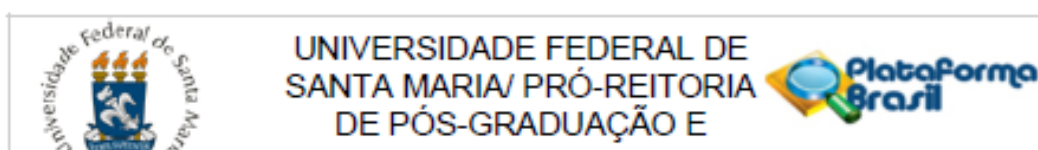
Avaliação dos Riscos e Benefícios:

De acordo com os pesquisadores:

Riscos: a pesquisa não apresentará riscos maiores que uma conversa informal sobre o tema, porém reconhece-se que se os participantes poderão se sentir desconfortáveis ou emocionados ao falar sobre a situação que vivenciam. Se isso ocorrer, os participantes terão a liberdade de interromper qualquer etapa da pesquisa, sem sofrer penalização alguma ou então se se sentirem muito abalado emocionalmente, a coleta de dados será interrompida e será realizada uma escuta terapêutica por parte da Doutoranda responsável. Após, se os participantes acharem pertinente se dará continuidade à coleta de dados ou será reagendado um novo momento.

Benefícios: a participação das famílias neste estudo não trará benefícios diretos aos participantes,

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.760.036

mas poderá, indiretamente, beneficiá-los, uma vez que os resultados poderão contribuir para qualificar a assistência prestada pelos profissionais dos serviços de saúde do município.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Termos apresentados de forma satisfatória.

Recomendações:

.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

.

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1122542.pdf	14/06/2018 21:48:36		Aceito
Outros	1_carta_resposta.pdf	14/06/2018 21:47:01	Nara Marilene Oliveira GirardonPerini	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto_plataforma_14_06.pdf	14/06/2018 21:46:38	Nara Marilene Oliveira GirardonPerini	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	1_termo_assentimento_pag2.pdf	14/06/2018 21:46:13	Nara Marilene Oliveira GirardonPerini	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	1_termo_assentimento_pag1.pdf	14/06/2018 21:45:56	Nara Marilene Oliveira GirardonPerini	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de	1_TCLE_pag2.pdf	14/06/2018 21:45:39	Nara Marilene Oliveira GirardonPerini	Aceito

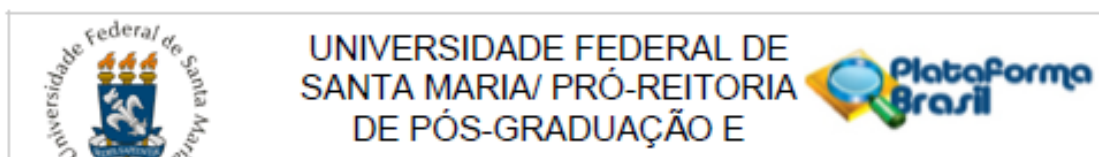
Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar

Bairro: Camobi CEP: 97.105-970

UF: RS Município: SANTA MARIA

Telefone: (55)3220-9362

E-mail: cep.ufsm@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.760.036

Ausência	1_TCLE_pag2.pdf	14/06/2018 21:45:39	Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	1_TCLE_pag1.pdf	14/06/2018 21:45:24	Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini	Aceito
Outros	GAP.pdf	27/04/2018 20:53:48	Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini	Aceito
Outros	termo_confidencialidade.pdf	27/04/2018 20:52:37	Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_plataforma.pdf	27/04/2018 20:50:55	Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini	Aceito
Outros	Autorizacao_HUSM.jpg	26/04/2018 02:05:11	Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini	Aceito
Outros	Autorizacao_SMS_Santa_Maria.jpg	26/04/2018 02:02:59	Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini	Aceito
Outros	autorizacao_SMS_uruguaiana.pdf	26/04/2018 01:54:58	Nara Marilene Oliveira GirardonPerlini	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SANTA MARIA, 07 de Julho de 2018

Assinado por:
CLAUDEMIR DE QUADROS
(Coordenador)

Endereço: Av. Roraima, 1000 - prédio da Reitoria - 2º andar
 Bairro: Camobi CEP: 97.105-970
 UF: RS Município: SANTA MARIA
 Telefone: (55)3220-9362 E-mail: cep.ufsm@gmail.com