

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA MARIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM RESIDÊNCIA
MULTIPROFISSIONAL INTEGRADA EM GESTÃO E ATENÇÃO
HOSPITALAR NO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE**

Raquel Karlinski Almeida

**RELAÇÕES FAMILIARES NA PERSPECTIVA DE REDE DE APOIO
SOCIAL ÀS PESSOAS OSTOMIZADAS EM TRATAMENTO
ONCOLÓGICO**

Santa Maria, RS
2018

Raquel Karlinski Almeida

**RELAÇÕES FAMILIARES NA PERSPECTIVA DE REDE DE APOIO SOCIAL ÀS
PESSOAS OSTOMIZADAS EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

Artigo de Conclusão de Curso apresentado ao Programa de Pós Graduação em Residência Multiprofissional em Gestão e atenção hospitalar no Sistema Público de Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS) como requisito parcial para obtenção do título de **Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, Área de concentração: Hemato-Oncologia.**

Orientador: Prof^a. Dr^a. Silvana Bastos Cogo
Co-Orientador: Prof. Dr. Wendel Mombaqué dos Santos

Santa Maria, RS
2018

Raquel Karlinski Almeida

**RELAÇÕES FAMILIARES NA PERSPECTIVA DE REDE DE APOIO SOCIAL ÀS
PESSOAS OSTOMIZADAS EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO**

Artigo de Conclusão de Curso apresentado ao Programa de Pós Graduação em Residência Multiprofissional em Gestão e atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, da Universidade Federal de Santa Maria (UFSM, RS) como requisito parcial para obtenção do título de **Especialista em Gestão e Atenção Hospitalar no Sistema Público de Saúde, Área de concentração: Hemato-Oncologia.**

Aprovado em 26 de Fevereiro de 2018:

**Silvana Bastos Cogo, Prof^a, Dr^a
(Presidente/Orientadora)**

Wendel Mombaque dos Santos, Dr, Co-Orientador

Denise Pasqual Schmidt, Me (HUSM/UFSM)

Susan Bublitz, Dr^a (HUSM/UFSM)

Marcio Rossato Badke – SUPLENTE Dr. (UFSM)

Santa Maria, RS
2018

RESUMO

RELAÇÕES FAMILIARES NA PERSPECTIVA DE REDE DE APOIO SOCIAL ÀS PESSOAS OSTOMIZADAS EM TRATAMENTO ONCOLÓGICO

AUTORA: Raquel Karlinski Almeida,

ORIENTADORA: Silvana Bastos Cogo,

CO-ORIENTADOR: Wendel Mombaque dos Santos

Objetivo: analisar a família na perspectiva de rede de apoio social às pessoas ostomizadas em tratamento oncológico em um hospital universitário da região central do estado do Rio Grande do Sul. Método: estudo quantitativo com delineamento transversal. Para a coleta dos dados foi aplicado um formulário com questões que versavam sobre as características sociodemográfica e a identificação das relações familiares da pessoa ostomizada enfocando seu papel no processo de reabilitação e adaptação frente à ostomia. A amostra é composta de 30 participantes em um hospital universitário da região central do estado do Rio Grande do Sul nos meses de julho a setembro de 2017, os dados foram analisados através de software SPSS® 21.0 e estatística descritiva por meio de frequência simples e absoluta. Resultados: evidenciaram a importância da família entendida em suas diferentes configurações, enquanto rede social, sendo estes considerados os principais cuidadores no processo de tratamento. Neste sentido, é preciso considerar que as equipes multiprofissionais busquem reconhecer as fragilidades e possibilidades desses vínculos, compreendendo as implicações identificadas pela realização de uma ostomia, as quais perpassam as condições de vida do ostomizado e de seus familiares. Considerações finais: É reconhecido a importância da família como rede de apoio e a necessidade de sua integração no plano terapêutico das equipes e serviços de saúde, garantindo cuidado humanizado e possibilitando melhoria na qualidade de vida do ostomizado e familiares.

Palavras-chave: Família; Ostomia; Apoio Social; Oncologia.



ABSTRACT

FAMILY RELATIONS IN THE PERSPECTIVE OF SOCIAL SUPPORT NETWORK FOR OSTOMIZED PERSONS IN ONCOLOGICAL TREATMENT

AUTHOR: Raquel Karlinski Almeida

ADVISOR: Silvana Bastos Cogo

CO-ADVISOR: Wendel Mombaqué dos Santos

Objective: to analyze the family in the perspective of a social support network for ostomized people on cancer treatment at a University Hospital in the central region of Rio Grande do Sul state. **Method:** a quantitative study with a cross-sectional design. For the data collect a questionnaire was applied with questions about the sociodemographic characteristics and the identification of the family relationships of the ostomized person, focusing their role in the process of rehabilitation and adaptation to the ostomy. The sample is composed of 30 participants at a University Hospital in the central region of Rio Grande do Sul state from July to September 2017, the data were analyzed through SPSS® 21.0 and descriptive statistics through simple and absolute frequency. **Results:** evidenced the importance of the family understood in its different configurations, as social network, being these considered the main caregivers in the treatment process. In this sense, it is necessary to consider that the multiprofessional teams seek to recognize the fragilities and possibilities of these links, including to identified the implications by the accomplishment of an ostomy, which permeate the living conditions of the ostomy and its families. **Final considerations:** is recognized the importance of the family as a support network and the need for its integration into the therapeutic plan of the health teams and services, ensuring a humanized care and enabling improvement in the quality of life of the ostomy and family members.

KEYWORDS: Family; Ostomy; Social support; Oncology.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	6
2 MÉTODO	9
3 RESULTADOS	11
4 DISCUSSÃO	15
4.1 Caracterização sociodemográfica das pessoas ostomizadas em tratamento oncológico	15
4.2 As relações familiares enquanto rede de apoio social à pessoa ostomizada em tratamento oncológico	17
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	21
6 REFERÊNCIAS	23

1 INTRODUÇÃO

As transformações econômicas, políticas, sociais e culturais produzidas pela sociedade ao longo do tempo modificaram as maneiras como sujeitos e coletividades organizam suas vidas e elegem determinados modos de viver. Tais mudanças facilitam e dificultam o acesso das populações às condições de vida mais favoráveis à saúde e, portanto, repercutem diretamente na alteração dos padrões de adoecimento (BRASIL, 2008).

Em decorrência da transição demográfica e epidemiológica no cenário brasileiro, as doenças crônicas não transmissíveis (DCNTs) (cardiovasculares, respiratórias crônicas, cânceres e diabetes) se tornaram predominantes, representando como a principal causa de mortalidade. Desta forma, necessitando de ações voltadas ao planejamento em saúde, avaliação, incentivo às tecnologias, vigilância, promoção e prevenção com melhorias nos estilos de vida (DUNCAN et al., 2012).

Com esse pressuposto, o documento *World cancer report, 2014* da *International Agency for Research on Cancer* (Iarc), da Organização Mundial da Saúde (OMS), estabelece o câncer como problema de saúde pública, especialmente nos países em desenvolvimento, sendo esperado que nas próximas décadas, o impacto dessa doença na população corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025 (INCA, 2015).

A estimativa brasileira para o biênio de 2018 e 2019 apresenta a ocorrência de 600 mil casos novos de câncer para cada ano (INCA, 2017). Contempla-se ainda, que a maioria dos casos de câncer são diagnosticados em estágios avançados, sendo necessário levar em conta as condições de vida da população e as dificuldades de acesso às ações de prevenção e promoção em saúde (INCA, 2012). Neste sentido, a incidência e as altas taxas de mortalidade, sob alguma dimensão pode repercutir na vida dos pacientes e de seus familiares.

O tratamento oncológico pode ser realizado por meio de cirurgia, radioterapia, quimioterapia, imunoterapia, hormonioterapia ou transplante de medula óssea, ainda em muitos casos, é necessário combinar mais de uma modalidade (INCA, 2010). Ademais, a complexidade que envolve o tratamento faz com que os pacientes vivenciem algumas experiências, tais como internações prolongadas, procedimentos cirúrgicos, efeitos colaterais da medicação, falhas na resposta terapêutica com progressão ou recidiva da doença, complexidade de sentimentos, conflitos e subjetividade, esgotamento de possibilidades de tratamento curativo e medo da morte (KOVÁCS, 2010).

Nesse contexto, dentre as consequências causadas pelas neoplasias também se encontra a necessidade de realização de um estoma e/ou ostoma. O termo ostomia é de origem

grega e significa abertura artificial de um órgão interno na superfície do corpo, criada cirurgicamente e sua denominação depende do órgão que seja exteriorizado (BELLATO, 2006). Podem ser classificadas em digestivas (gastrostomia e jejunostomia), intestinais (colostomia, ileostomia), urinárias (urostomia) e respiratórias (traqueostomias), apresentando características peculiares no que se refere aos cuidados, complicações e requisitos especiais de adaptação aos estilos de vida (GUTMAN, 2011).

As neoplasias e os ferimentos por arma de fogo ou branca, são as causas comuns para a realização de uma ostomia, podendo ser temporária, cujo fechamento se dará em um tempo variável de acordo com as condições relacionadas ao portador, ou definitiva, que permanecerá durante toda a vida (BELLATO, 2006). Sob esse enfoque, a convivência com uma ostomia provoca diversas alterações sociais, psicológicas, físicas e espirituais na vida do paciente e de sua família, que poderá exigir novas formas de enfrentamento perante essa condição. Nesse sentido, a realização deste procedimento pode suscitar, inicialmente, conflitos referentes ao estoma e seus efeitos sobre os aspectos do autocuidado, consumo alimentar, hábito intestinal, atividades sociais e sexuais, entre outros. Assim, o atendimento multiprofissional é essencial, para que a pessoa ostomizada consiga avançar pelos processos de adaptação à ostomia, até retornar às suas atividades diárias habituais (MUNOZ et al., 2010).

Conforme regulamentado pela Portaria nº 4005 de 16 de novembro de 2009, que institui as normas e critérios específicos para os Serviços de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), são estabelecidas ações a serem desenvolvidas por meio de equipe multiprofissional especializada, além de organizar estrutura física adequada para o acolhimento integral destes pacientes, viabilizando orientações de cuidados, prescrição e adequação de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança (BRASIL, 2009). O decreto nº 5. 2964 de 2 de dezembro de 2004 também representa uma conquista sociopolítica, pois reconhece os ostomizados como pessoa com deficiência física (BRASIL, 2004), em que passam a serem resguardados pelos direitos das pessoas com deficiência, assegurando a viabilização de políticas públicas. Com base nos dados existentes na Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO) são mais de 50.000 pessoas e cerca de 5.000 no Estado do Rio Grande do Sul (RS) (ABRASO, 2008).

Partindo do exposto, a família tem papel fundamental para dar apoio, em razão das inúmeras modificações causadas por esse procedimento, contribuindo para a construção de novas formas de enfrentamento, melhorando a autoestima e possibilitando a reinserção social (CETOLIN et al., 2013). Sob esse aspecto, há que se destacar que o conceito de família tem sofrido diferentes processos de transformações, concepções e significados ao longo do tempo.

Na contemporaneidade, é definida por diversas configurações familiares, ultrapassando, para isso, os critérios de consanguinidade, adoção e matrimônio. Assim, considera-se família quem ela refere como sendo os seus membros. O adoecimento de um dos seus integrantes faz com que esta busque reorganizar-se para conviver com a situação, ocasionando ao mesmo tempo adaptação e alterações de papéis (ELSEN; MARCON; SILVA, 2004).

Destaca-se também, a compreensão de Mito (2010) abrangendo em seu conceito as diferentes configurações familiares, além das relações que a família vem estabelecendo com outras esferas da sociedade, tais como Estado, Sociedade Civil e Mercado. Assim, pensar famílias é reconhecer que estas possuem sua própria história e suas relações, não podendo ser compreendida unicamente como mecanismo de responsabilização dos cuidados de seus integrantes, desvinculando-se das mudanças ocorridas na sociedade.

No decorrer da vida, quase todas as famílias passam por diversas situações adversas, que podem gerar crises e interferir em seu modo de funcionamento. Essas situações são decorrentes de eventos naturais do próprio desenvolvimento, ou algo inesperado. A experiência de vivenciar uma doença com um de seus membros da família pode resultar em uma crise familiar. A forma como ela irá enfrentar esta crise, depende da sua estrutura, dos tipos de relações desenvolvidas, da natureza individual, bem como, da flexibilidade entre seus integrantes e do papel do doente naquele grupo (CARTER; MCGOLDRICK, 2001).

A participação da família no papel de reabilitação é indispensável, devendo ser realizada sua preparação antes de uma intervenção cirúrgica, informando e explicando aos mesmos o diagnóstico, prognóstico e planejamento terapêutico. Assim, as famílias também se encontram fragilizadas, principalmente devido ao desconhecimento sobre as alterações que deverão ser enfrentadas na vida sócio-familiar após a ostomia (BECHARA et al., 2005; CETOLIN et al., 2013). Portanto, a integração da família torna-se fundamental, uma vez que esta supervisiona o estado de saúde/doença de seus entes, auxilia na tomada de decisões, acompanha, avalia, busca orientações que o habilite a cuidar e se fazer presença junto ao seu ente aprimorando seus conhecimentos (SOUZA; GOMES; BARROS, 2009).

A rede social consiste na estrutura que se forma a partir do apoio social¹, ou seja, é o conjunto dos vínculos relacionados ao indivíduo, quer por laços de parentesco, amizade ou conhecidos; ou um quadro de relações de um indivíduo em particular ou; um quadro de

¹ É uma das estratégias da população para enfrentar a complexidade dos problemas de saúde e doença, beneficiando a saúde física e mental, porque acolhe e cuida dos sujeitos na totalidade de corpo e mente. Por estimular a autonomia dos sujeitos é uma ação de saúde que se processa no cotidiano das interações dos indivíduos, ajudando-os a encontrar coerência para a própria vida e para sair do isolamento e do vazio existencial em que se encontram (LACERDA, 2002).

ligações entre um grupo de pessoas. Ao serem estáveis, ativas e confiáveis, são geradoras de saúde, pois possuem uma condição de ajuda, aceleram o processo de reabilitação e cura, e aumentam a sobrevida (SLUZKI, 2003). Desta maneira, as redes de apoio são formadas pelo apoio informal, principalmente pela família, amigos, vizinhos, congregações religiosas e grupos da comunidade. Na medida em que também surge o apoio formal ofertado pelos profissionais e serviços de saúde (SIMON et al. , 2015).

Desse modo, justifica-se que as relações familiares são partes constituintes das redes de apoio social, necessitando seu envolvimento no plano terapêutico contribuindo para fortalecer vínculos e trocas de saberes, auxiliar na melhoria da qualidade de vida permitindo que esses consigam enfrentar esta situação. Para tanto, faz-se necessário que profissionais de saúde reconheçam as fragilidades e potencialidades dessa rede, assim como suas contribuições nos processos de reabilitação e adaptação à ostomia nesse novo cenário de vida.

Frente a isso, questiona-se como a família pode ser identificada como rede de apoio social às pessoas ostomizadas em tratamento oncológico? Para tanto objetiva-se analisar a família na perspectiva de rede de apoio social às pessoas ostomizadas em tratamento oncológico em um hospital universitário da região central do estado do Rio Grande do Sul.

2 MÉTODO

Trata-se de um estudo quantitativo com delineamento transversal, que de acordo com Bastos e Duquia (2007) é desenvolvido quando se deseja estimar a frequência com que um determinado evento de saúde se manifesta em uma população específica, além dos fatores associados com o mesmo.

O local em que a pesquisa foi realizada consiste em um hospital terciário, público, geral e universitário de médio porte da região central do estado do RS. A instituição tem por finalidade desenvolver o ensino, pesquisa e extensão por meio da assistência à comunidade na área da saúde nos níveis de média e alta complexidade, abrangendo 43 municípios. Possui mais de 40 especialidades e 403 leitos, sendo 47 destinados à tratamento oncológico, atendimento em média de 360 pessoas/mês no ambulatório de quimioterapia e 40 pessoas/mês no ambulatório de radioterapia.

Participaram da pesquisa pessoas que realizavam tratamento oncológico estando em uso de ostomias digestivas, intestinais, urinárias e respiratórias em atendimento nos setores de quimioterapia, radioterapia e unidade de internação (Clínica Médica I) nos meses de julho a

setembro de 2017. A amostra instituída por conveniência, resultou em 30 pessoas. Como critérios de inclusão, foram pessoas de ambos os sexos que apresentaram idade igual ou superior a 18 anos, com diagnóstico de neoplasias realizando tratamento em uso de qualquer tipo de ostomia, os quais se encontraram em condições físicas e cognitivas para participação da pesquisa, sendo excluídos, os sujeitos que não atenderam as condições dos critérios estabelecidos.

Os dados foram obtidos por meio de consulta ao prontuário eletrônico dos participantes e aplicação de formulário impresso pelos pesquisadores, com perguntas abertas e fechadas de forma individual nos respectivos setores do hospital, em que foi estabelecido contato pessoal com os mesmos, convidando-os e informando sobre os objetivos e relevância da pesquisa. Complementa-se ainda, que todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), concordando em responder ao formulário de avaliação.

Na consulta ao prontuário eletrônico foram coletadas informações referentes às características sociodemográficas (sexo, idade, estado civil, escolaridade, renda, raça, situação habitacional e ocupacional) além de dados da condição clínica, tipo de ostomia e data da realização de intervenção cirúrgica. A partir do formulário foram adquiridas as informações referentes à identificação das relações familiares da pessoa ostomizada e seu papel no processo de cuidados com a ostomia, a fim de ser analisada como rede de apoio.

Para análise dos dados utilizou-se o Software SPSS® 21.0 para tabulação e estatística descritiva por meio de frequência simples e absoluta, representando os resultados encontrados em gráficos e tabelas.

Assim, salienta-se que este artigo é caracterizado como parte de um projeto de pesquisa matricial intitulado “O paciente oncológico ostomizado: uma abordagem multidisciplinar” e que objetiva conhecer os aspectos biopsicossociais dos pacientes ostomizados em tratamento oncológico em um hospital da região central do estado do Rio Grande do Sul, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa conforme CAEE (68544517.6.0000.5346).

Há que se destacar como benefício da pesquisa, a realização após a coleta do dados de atividade educativa por meio de entrega, apresentação e explicação de folder informativo, contendo orientações quanto aos cuidados com as ostomias, perpassando fatores nutricionais, psicológicos e sociais (referentes aos direitos garantidos na legislação vigente), que foi disponibilizado aos participantes. Considera-se que esta atividade, apresentou-se de forma positiva às pessoas ostomizadas, sendo possível perceber a participação e argumentação de

dúvidas no momento das orientações com o folder. Assim, a construção do folder teve como finalidade incentivar as práticas de autocuidado, contribuir na melhoria da autoestima e fortalecimento da cidadania dos ostomizados, a fim de promover melhor qualidade de vida.

3 RESULTADOS

No que se refere ao perfil sociodemográfico dos 30 participantes, conforme a tabela 1, foi verificada prevalência da população masculina (70%) na condição de ostomizados em tratamento oncológico. Em relação à faixa etária houve distribuição homogênea entre adultos e idosos. O estado civil mostrou-se como predominantes 50% casados e 23,3% solteiros. Destes 70% se autodeclararam de raça de branca. Quanto à escolaridade observou-se baixo nível educacional, configurando que mais de 73,3% dos participantes com ensino fundamental incompleto. Na situação habitacional 27 dos entrevistados possuem casa própria (90%). A renda familiar identificou baixa rentabilidade econômica, em que 46,7% recebem de 1 a 3 salários mínimos.

Tabela 1- Características sociodemográficas das pessoas ostomizadas em tratamento oncológico (n =30), RS, 2018.

Variáveis	(%)	n
Sexo		
Feminino	30,0	9
Masculino	70,0	21
Idade		
Adultos	50,0	15
Idosos	50,0	15
Estado Civil		
Solteiro	23,3	7
Casado	50,0	15
Divorciado	6,7	2
Viúvo	13,3	4
União estável	3,3	1
Raça		
Branco	70,0	21
Negro	10,0	3
Pardo	20,0	6
Escolaridade		
Analfabeto	3,3	1
Ensino Fundamental Completo	6,7	2
Ensino Fundamental Incompleto	73,3	22
Ensino Médio Completo	13,3	4
Ensino Médio Incompleto	3,3	1

Situação Habitacional

Própria	90,0	27
Alugada	6,7	2
Cedida	3,3	1

Renda Familiar

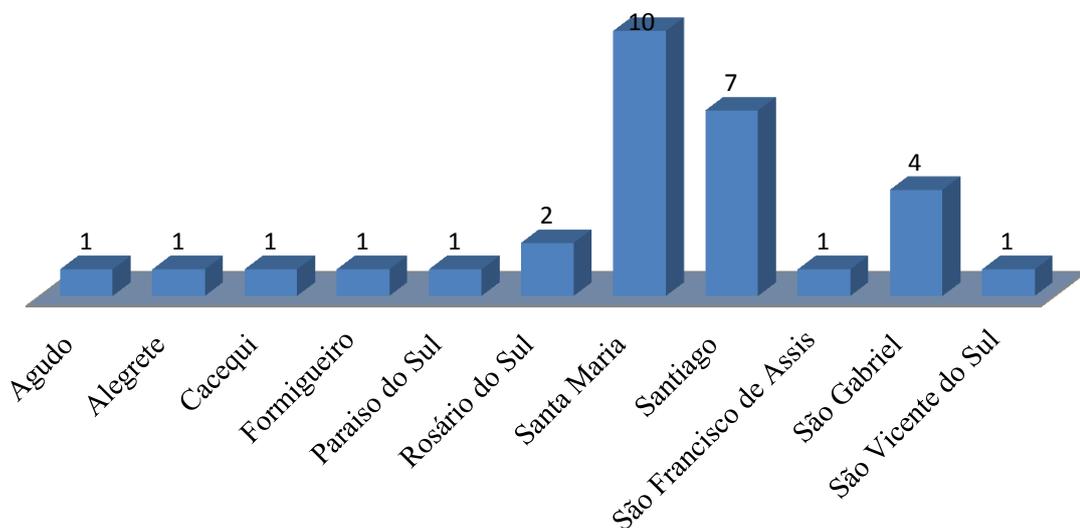
Nenhuma Renda	3,3	1
Até 1 Salário Mínimo	36,7	11
1 à 3 Salários Mínimos	46,7	14
3 à 6 Salários Mínimos	13,3	4

Fonte: Dados obtidos na pesquisa

Na situação de ocupação atual dos participantes, surgiram distintas profissões, destas: sete aposentados (23,3%), quatro agricultores (13,3%), quatro do lar (13,3%), quatro em atividades no comércio (13,3%), dois empregados domésticos (6,7%), dois operadores de máquinas (6,7%), além de mecânico, metalúrgico, militar, motorista, pedreiro, catador de material reciclável e desempregado, cada um perfazendo o percentual de 3,3% em relação ao total.

Com relação aos municípios de origem das pessoas ostomizadas no estudo, abrangeram a 4ª e 10ª Coordenadorias Regionais de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul, conforme gráfico 1 abaixo. Neste contexto, foram questionados aos participantes se estes dispõem de rede de atenção básica nos municípios, próximo as suas residências (Unidades básica de saúde/UBs ou Estratégias de saúde da Família/ ESFs). Assim, 28 pessoas (93,3%) manifestaram possuir e 2 pessoas (6,7%) que não tem conhecimento.

Gráfico 01: Análise dos municípios de origem das pessoas ostomizadas em tratamento oncológico, RS, 2018.



Fonte: Dados obtidos na pesquisa

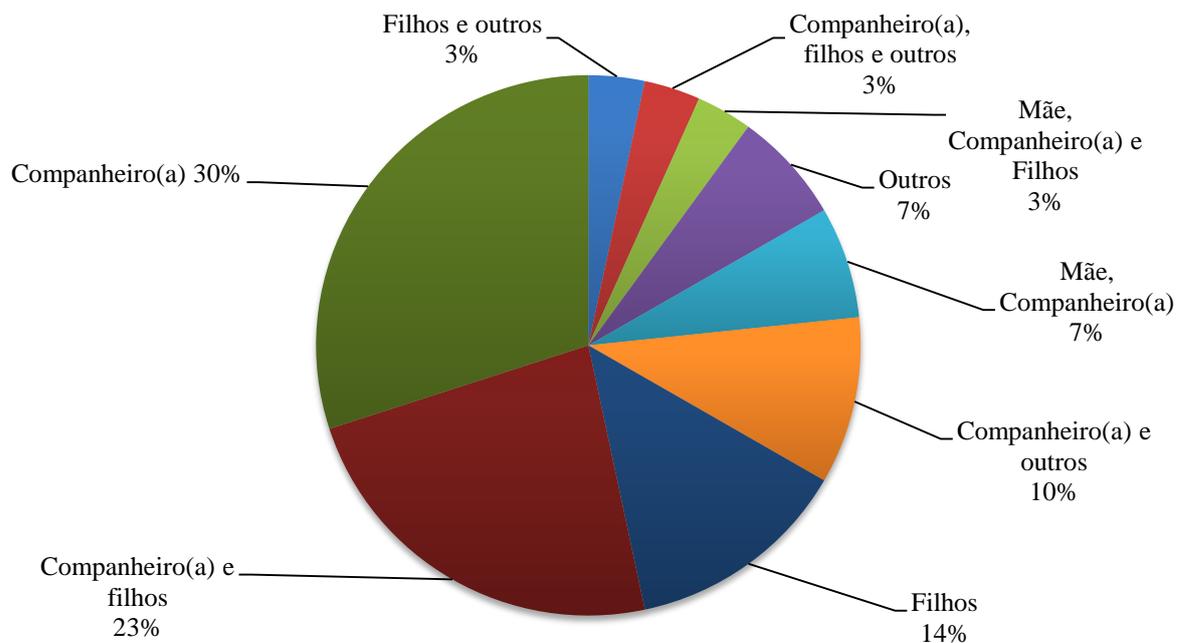
Sobre o local da pesquisa, houve significativas diferenças entre os setores institucionais em que os participantes realizavam tratamento oncológico, visto que prevaleceram à unidade de internação (Clínica Médica I) com vinte e uma pessoas (70%), seguido do ambulatório de radioterapia com sete pessoas (23,3%) e duas pessoas no ambulatório de quimioterapia (6,7%).

No tipo de ostomia, constataram-se dezesseis em uso de colostomia (53,3%) oito com traqueostomia (26,7%), três à jejunostomia (10%), duas utilizando gastrostomia (6,7%), uma a ileostomia (3,3%) e uma a urostomia (3,3%). Com relação ao tempo de realização da ostomia foram representados de 1 até 3 meses correspondendo à (30%), de 3 a 6 meses (23,3%), mais de 6 meses (40%) e mais de 12 meses (6,7%).

Os dados demonstram as características sobre as neoplasias evidenciadas na amostra, os maiores índices foram as do tipo de colorretal (53,3%), seguido de cabeça e pescoço (30%), estômago (10%), bexiga (3,3%) e linfoma não-hodgkin (3,3%). Constatou-se ainda, que os casos de neoplasias foram evidenciados com estágios clínicos avançados da doença.

Com relação a composição familiar dos participantes, estão representados no gráfico 2 a seguir, sendo identificadas diferentes configurações, visto que revelou-se que mais de 30% residem com companheiros (as) e 23% com os filhos e companheiros(as).

Gráfico 02: Caracterização da composição familiar das pessoas ostomizadas em tratamento oncológico, RS, 2018.



Fonte: Dados obtidos na pesquisa

Quanto à realização dos cuidados diários foi possível observar que 76,7% são fornecidos pelos familiares e demais redes sociais de apoio, conforme a tabela 2.

Tabela 2- Avaliação sobre quem realiza os cuidados da ostomia (n=30), RS, 2018.

Variáveis	%	n
Familiares	76,7	23
Realiza autocuidado	16,7	5
Profissional de Saúde	13,3	4

Fonte: Dados obtidos na pesquisa

A seguir foram identificadas as relações familiares e a qualidade dos vínculos, classificadas de forma prevalentes como ótimas (63,3%) e boas (36,7%) representada na tabela 3. Nesse viés, a família também foi ressaltada como principal responsável pelo acompanhamento durante o tratamento oncológico.

Tabela 3 – Avaliação sobre os acompanhantes no tratamento oncológico das pessoas ostomizadas e os vínculos estabelecidos, RS, 2018

Variáveis	% (n = 30)	n
Acompanhantes no tratamento oncológico		
Familiar	90,0	27
Não presente	10,0	3
Como é a relação com seus familiares e/ou Cuidadores?		
Ótima	63,3	19
Boa	36,7	11
Regular	-	0
Ruim	-	0

Fonte: Dados obtidos da pesquisa

Além disso, foram destacadas as mudanças decorrentes da realização da ostomia nas condições de vida dos pacientes, destacados os aspectos emocionais (56,7%), conforme ilustrado na tabela 4.

Tabela 4 – Distribuição da população (n = 30) quanto às mudanças sofridas após a realização da ostomia, Santa Maria, RS, 2018.

Variáveis	%	n
Trabalho	46,7	14
Relações pessoais	43,3	13
Vida Sexual	23,3	7
Emocional	56,7	17
Atividades da Vida Diária(AVD's)	46,7	14
Lazer	40,0	12

Fonte: Dados obtidos da pesquisa

Outro aspecto ressaltado no estudo, foi o conhecimento das pessoas ostomizadas sobre seus direitos conforme legislação vigente, sendo que aos serem questionados 8 (26,7%) responderam que já ouviram falar e 22 (73,3%) alegaram desconhecer.

4 DISCUSSÃO

A seguir as discussões serão apresentados em dois momentos. Primeiramente a caracterização sociodemográfica das pessoas ostomizadas em tratamento oncológico e, posteriormente, serão analisadas às relações familiares na perspectiva de rede de apoio social.

4.1 Caracterização sociodemográfica das pessoas ostomizadas em tratamento oncológico

Com relação aos dados obtidos sobre o perfil que caracterizam as pessoas ostomizadas conforme ilustrado na tabela 1, observou-se que a população masculina foi prevalente, podendo ser relacionado ao aumento expressivo de números alarmantes de casos novos de cânceres distintos para homens e mulheres. No perfil epidemiológico brasileiro, com exceção do câncer de pele não-melanoma, os tipos de câncer mais frequentes são os cânceres de próstata (68.220 casos novos) em homens e mama (59.700 mil) em mulheres. Além dos citados, completam a lista dos dez tipos de câncer mais incidentes: cólon e reto (intestino – 36.360), pulmão (31.270), estômago (21.290), colo do útero (16.370), cavidade oral (14.700), sistema nervoso central (11.320), leucemias (10.800) e esôfago (10.970) (INCA, 2017).

Destaca-se que, neste estudo, evidenciou-se o mesmo percentual de ostomias entre adultos e idosos. Referente a esse aspecto, observa-se as mudanças nas diversas faixas etárias, ressaltando que, anteriormente, os ostomizados eram idosos, mas o perfil dessa população foi se modificando pela crescente violência urbana, passando a ter representação de jovens e crianças (MIRANDA et al., 2005).

Ao encontro do que traz a literatura, com relação ao estado civil de pessoas ostomizadas, em geral os estudos trazem como predominantes estes serem casados. Ao considerar as implicações decorrentes do uso das ostomias compreende-se que esta pode interferir sobre a auto-imagem, sexualidade, sentimento de medo, solidão, impotência, dificuldades na aproximação e no relacionamento com outras pessoas. Assim, a relação com o

companheiro (a) pode contribuir, tanto ao que se refere à sexualidade, como outras alterações sofridas, por essa nova realidade (PAVAN, 2008).

A presença de uma ostomia acarreta alteração física visível e significativa do corpo, podendo transformá-lo num corpo privado de sua integridade, dinamismo e autonomia, causando conflitos e desequilíbrios interiores. Ainda, a confecção da ostomia pode contribuir em alterações com relações com o mundo exterior, inclusive no que se refere à vivência de sua sexualidade, uma vez que o mesmo modifica a imagem corporal (SILVA; SHIMIZU, 2006).

Destacou-se entre os participantes da pesquisa um baixo nível educacional. Conforme o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) no período de 2007 a 2014 foi mantida a tendência de declínio das taxas de analfabetismo e de crescimento da taxa de escolarização do grupo etário de 6 a 14 anos e do nível de educação da população. O diferencial por sexo persistiu em favor da população feminina (IBGE, 2018). Entretanto, os problemas educacionais na realidade brasileira trazem como consequências o caráter utópico das políticas educacionais, responsável pelo seu fracasso se deve, em grande parte, ao fato de não terem sido associadas a uma política social de longo alcance e não estarem alicerçadas em uma clara consciência dos obstáculos econômicos, políticos e culturais que precisam ser enfrentados para a construção de um sistema educacional abrangente e de boa qualidade (GOLDEMBERG, 1993).

Ainda, é percebida a condição de baixa renda familiar a partir dos dados descritos na tabela 1. Salienta-se que esse aspecto também está de acordo com as características sócio-históricas do Brasil, por ser um país com relevante desigualdade na distribuição da renda. Em um estudo desenvolvido sobre o nível e a evolução da desigualdade de renda entre indivíduos adultos no Brasil entre 2006 e 2012, constatou-se que a desigualdade de renda no Brasil é mais alta do que se imaginava e permaneceu estável no período, havendo crescimento da renda, mas os ricos se apropriaram da maior parte desse crescimento (MEDEIROS; SOUZA; CASTRO, 2015). Simultaneamente é possível relacionar os déficits educacionais e a má distribuição de renda, pois sem escolaridade não é possível aumentar o rendimento familiar. Assim, “pobreza e ausência de escolarização são deficiências que somente poderão ser superadas se enfrentadas simultaneamente, cada uma em seu lugar próprio”(GOLDEMBERG, 1993, p. 65).

Complementa-se, ainda, que a maioria dos participantes da pesquisa foram aposentados, seguida de agricultores e atividades de comércio. Neste sentido, entende-se que as implicações causadas pela ostomia na função ocupacional, por aqueles que possuem

vínculo empregatício, faz com que estes busquem afastar-se de seu trabalho, assim como os desempregados não conseguem se inserir no mercado formal (SILVA; SHIMIZU, 2007). Além do mais, a ostomia pode determinar limitações na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS), as quais causam afastamento do mercado de trabalho e, conseqüentemente, corrobora o surgimento das dificuldades financeiras (FERREIRA et al. , 2017).

Quanto à procedência, conforme apresentado no gráfico 1, os dados mostraram a necessidade da cobertura de Serviços Especializados de Atendimento aos Ostomizados para que possam ser o mais próximo possível de sua residência, em consonância com a Portaria n. 400/2009 que estabelece a necessidade de estruturação nos municípios desses serviços, regulamentado que este seja classificado em Atenção às Pessoas Ostomizadas I e II, com características distintas entre ambos. O primeiro deverá realizar ações de orientação para o autocuidado, prevenção de complicações e fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança, com equipe mínima composta por um médico, um enfermeiro e um assistente social. Já, o segundo prevê as mesmas orientações de autocuidado, prevenção, tratamento de complicações e fornecimento de equipamentos, acrescentando promoção de capacitação profissional, dispondo ainda de equipe composta por psicólogo, nutricionista e médicos especializados em proctologia, urologia, cirurgia, gastroenterologia e oncologia (BRASIL, 2009).

Ao se analisar a classificação quanto à tipologia de ostomias e o diagnóstico clínico, o câncer colorretal, constitui-se como a maior causa de ostomia, conseqüentemente resultando em índices elevados de colostomias. Este dado vem ao encontro das estimativas do biênio 2018-2019 do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA) que traz a ocorrência de 17.380 casos novos de câncer de cólon e reto em homens e 18.980 em mulheres para cada ano (INCA, 2017). Conforme ressaltam Petuco e Martins (2006), o câncer de cólon é um dos maiores causadores de mortalidade em nível mundial, e estima-se que para o ano de 2020 serão cerca de 30 milhões de pessoa com este diagnóstico; consistindo no quarto tipo mais comum de câncer no mundo e a segunda em países desenvolvidos.

4.2 As relações familiares enquanto rede de apoio social à pessoa ostomizada em tratamento oncológico

A rede social constitui-se de todas as relações do indivíduo, divididas em família, amizades, relações de trabalho ou escolares e relações comunitárias (SLUZKI, 2003). Nesse contexto, a família consiste no primeiro espaço de socialização, em que perpassam valores,

determinando uma visão de mundo, além da maneira de enfrentamento diante das dificuldades da vida, estas se colocam enquanto referência ao sujeito, influenciando na formação de sua identidade (SZYMANSKI, 2002).

O conceito de família foi se reconfigurando ao longo do tempo, a partir de 1994 à Organização das Nações Unidas (ONU), passou a defender que, esta não pode limitar-se à laços de sangue, casamento, parceiro sexual ou adoção, devendo ser considerado como qualquer grupo cujas ligações se alicercem na confiança, suporte mútuo, compromisso e partilha de um destino comum. Tal conceito reporta-nos para composições, expressões e configurações familiares diversas (CARVALHO, 2012).

Em relação às diferentes configurações familiares em destaque aquelas contidas no gráfico 2, considera-se que estas podem ser classificados de acordo com sua composição, entendidas por Souza et al. (2012) como: família nuclear (pai, mãe e filhos), extensa (pai, mãe, filhos e os parentes diretos como pais, avós e netos), adotivas, monoparentais (chefiada só por um dos genitores), reconstituídas (após a separação conjugal junta-se marido, mulher e os filhos provenientes das relações anteriores), casais (sem filhos), famílias comunitárias, família anaparental(sem parentesco) e famílias homoafetivas (com ou sem crianças).

O adoecimento de um de seus integrantes pode contribuir para a família reorganizar-se, buscando alternativas para articular-se perante as adversidades que possam surgir, produzindo alternativas para potencializar-se como apoio, precisando aprender a viver com esta nova situação. Um desses aspectos, consiste na reorganização dos papéis entre seus integrantes, podendo ser citado a própria escolha do cuidador familiar principal, que também apresenta vários fatores influentes, selecionado por relação de parentesco, proximidade física ou disponibilidade de tempo para cuidar (LAVINSKI; VIEIRA, 2004).

Complementando, Bellato et al. (2007) ressaltam que diante de uma condição crônica, as relações familiares podem sofrer alterações importantes, dependendo do grau de estabilidade e vínculo que seus membros mantêm entre si. Em um estudo qualitativo realizado sobre a família e seu ente colostomizado no domicílio, foi possível perceber que estes expressam sentimentos e significados distintos. Os familiares, ao estarem participando no processo de cuidar expressaram diversos sentimentos, entre eles estão o medo (de assumirem certos cuidados, de errar e de conviver com a dor), o prazer e a satisfação (de poderem estar ajudando, cuidando e ensinando-os) (WEILAND et al., 2013).

Assim, em geral os estudos analisados com relação familiares como rede de apoio e a pessoa ostomizada, trazem a família como principal apoio e o grupo social mais próximo. Ressaltam que, esta conhece os hábitos e preferências de seu membro, podendo, assim,

fornecer informações para a elaboração e execução de um plano terapêutico de reinserção social e reabilitação (MENEZES; QUINTANA, 2008).

De acordo com Simon et al. (2015) as redes sociais constituem o apoio informal prestados pelos familiares, amigos, vizinhos, congregações religiosas e grupos da comunidade, sendo o apoio formal disponibilizado pelos profissionais e serviços de saúde. Ao caracterizar o apoio fornecido pelos familiares, entende-se que está relacionado às atividades da vida diária, gestão financeira e atividades na comunidade. Assim, o apoio formal possibilita que a família obtenha orientações referentes ao cuidado no domicílio. Por outro lado, se este apoio se mostrar insuficiente pode prejudicar a organização familiar, se for prestado acompanhamento inadequado após o diagnóstico, rotatividade das equipes e a má comunicação entre os profissionais.

Sob esse enfoque, Sluzki (2003) descreve que entre as funções desenvolvidas pelas redes sociais encontram-se: companhia social- estar junto, conversar, passear; apoio emocional- compreensão e apoio; guia cognitivo e de conselhos- expectativas, modelos e papéis; regulação ou controle social-reafirmção de responsabilidades e papéis de adequação do comportamento as expectativas sociais; ajuda material e de serviços- colaboração, ajuda financeira, atendimentos e atuação de agentes de saúde.

Nesta perspectiva, os familiares têm papel fundamental no cuidado à saúde da pessoa ostomizada, contribuindo frente ao processo de reabilitação e adaptação, auxiliando na minimização ou maximização das consequências oriundas da ostomia (PETUCO; MARTINS, 2006). Contudo, não se deve esquecer que a família também desempenha outras atividades na vida diária, como: pagar contas, fazer compras e acompanhar nas consultas médicas e hospitalizações (SOUZA; GOMES; BARROS, 2009). Assim, o excesso de cuidados necessários para a manutenção da ostomia pode ser um fator que dificulta a relação entre ambos, principalmente diante da necessidade de alteração da rotina diária e dos papéis preestabelecidos na família, fazendo com que se sintam sobrecarregados e enfraquecidos diante da adversidade (ROSA, 2012).

De acordo com Bellato et al. (2007) a relevância do papel que a família desenvolve, conforme os estudos analisados, também revela que esta pode ser ausente no processo de cuidado ao ostomizado. Comumente, em que esses não encontram o suporte e o acolhimento necessários na família para enfrentar a nova realidade. Quando a família não está preparada outras redes de apoio podem ser inseridas no processo de cuidar, sendo o caso das equipes multiprofissionais de saúde.

Para Souza, Gomes e Barros (2009), o pós-operário de uma ostomia traz a necessidade de cuidados, exigindo maior envolvimento dos familiares. Contribuindo, a pessoa ostomizada precisar de ajuda em seus cuidados básicos, como banho, alimentação, troca e limpeza da bolsa de ostomia e curativos. Ainda, é identificado por Rosa (2012) que durante a fase de adaptação, a família pode incentivar o autocuidado, permitindo que o ostomizado se aproxime da nova condição, sendo atuante perante o processo de cuidados.

Nesse sentido, a família pode construir formas de enfrentamento para conviver com essa nova realidade. Sobre algumas possibilidades encontra-se o estabelecimento de uma comunicação aberta e da confiança no outro, faz com que o cuidar do ente querido torne-se algo intrínseco e a família entenda que o desafio pode ser compartilhado, pois juntos tornam-se mais fortes para enfrentá-lo (ROSA, 2012). Dessa forma, a sobrecarga de cuidados pode ser trabalhada a partir de uma reorganização de papéis entre seus integrantes, a fim melhorar a condição de saúde dos envolvidos.

Assim, a pessoa ostomizada e sua família vivenciam as alterações causadas pela ostomia tais como alterações relacionadas à autoestima e imagem corporal, relacionamento sexual, atividades laborais e sociais (BARBUTTI; SILVA; ABREU, 2008), dificultando retomar as suas ações de rotina, como trabalho, atividades de lazer e participação social, prejudicando a qualidade de vida (CASCAIS; MARTINI; ALMEDA, 2007). Neste estudo, destacaram-se os aspectos emocionais, conforme mencionados na tabela 4.

A adaptação à ostomia é um processo dinâmico em contínua evolução. Em um primeiro momento, é possível perceber que a atenção aos ostomizados está voltada para aliviar a carga emocional negativa, o que repercute diretamente no grau de autonomia dos indivíduos, bem como em alterações na sua dinâmica sociofamiliar. Entretanto, com o decorrer do tempo, é possível notar mudanças no sentido de um comportamento diferente e mais eficaz. Assim, quando a pessoa ostomizada se torna capaz de combinar estratégias para modular suas emoções e resolver seus problemas, ocorre uma certa harmonia nesse processo de adaptação, o mesmo torna-se capaz de realizar o seu autocuidado, que é tão essencial a sua adequada reinserção social (SENA et al., 2017).

Os estudos abordam a necessidade de reinserção social devido ao contexto de isolamento social gerado pela realização de uma ostomia, logo o conhecimento sobre as redes sociais de apoio à pessoa ostomizada contribuem para que estes consigam enfrentar essa situação e retomem as atividades de sua rotina (COELHO; SANTOS; POGGETTO, 2013). Conforme também assinalado por Silva e Shimizu (2007) a família fornece apoio para a

recuperação, bem como na aceitação de sua condição, quando esta demonstra sentimento de fé e esperança, criando mecanismos de união e força entre seus integrantes.

A equipe multiprofissional necessita fornecer cuidado integral à pessoa ostomizada e familiares, uma vez que a família contribui significativamente no tratamento, visto que as mudanças na rotina e nos hábitos perpassam todos os envolvidos. No estudo desenvolvido por Santos e Sawaya (2000) é referido que a alta hospitalar, torna-se um momento difícil, pois estes ficam distantes dos recursos hospitalares e dos profissionais que lhes auxiliavam nos cuidados, tendo que enfrentar os cuidados em domicílio. Assim, considera-se a necessidade de contrarreferência aos serviços de atenção a saúde das pessoas ostomizadas.

Desse modo, são articuladas estratégias de enfrentamento a essa nova condição de vida. Silva e Shimizu (2007) apresentam que a principal forma de enfrentamento é disponibilizar o conhecimento da situação real de saúde e o acesso às orientações necessárias para seus cuidados sobre o funcionamento e manutenção da ostomia. Tal contexto contribuir para fortalecer a autonomia da pessoa ostomizada e identificar a ocorrência de possíveis complicações. O suporte religioso e os grupos de apoio também são referidos como meios de enfrentamento (NETTO et al., 2010).

A família é referida como primeiro local onde o ostomizado busca por apoio, pois ela tem o poder de confortar, acolher e ajudar, durante todas as fases da patologia (BELLATO et al., 2007). Nesse processo, a família também possui suas características e relações próprias entre seus integrantes, bem como uma forma própria de cuidar, assim o enfrentamento com que este será realizado, está diretamente ligado aos valores éticos e morais que foram construídos ao longo de suas gerações na sociedade (CASCAIS; MARTINI; ALMEIDA, 2007). Entretanto, pode-se encontrar familiares que não conseguiram lidar com esse momento difícil. Portanto, é necessário escuta e apoio psicológico quanto às angústias e medos dos familiares, a fim de que estes também consigam enfrentar tal situação.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

De acordo com o objetivo proposto para este estudo, de analisar a família na perspectiva de rede de apoio social às pessoas ostomizadas em tratamento oncológico em um hospital universitário da região central do Estado do Rio Grande do Sul (RS), percebeu-se fragilidades e potencialidades quando discutidas as questões relacionadas ao papel da família enfocando no processo de adaptação e reabilitação frente à ostomia.

Ao avaliar, às características sociodemográficas da população estudada, estas demonstraram prevalência masculina de pessoas ostomizadas em tratamento oncológico, apresentando baixo nível educacional e de renda, considerando assim que esses permanecem vulneráveis em suas condições de vida, necessitando de uma rede de atenção à saúde especializada, mediante a garantia de direitos sociais, que promovam a qualidade de vida dos ostomizados e seus familiares.

Nesse contexto, as relações familiares foram percebidas como fundamentais para auxiliar as pessoas ostomizadas perante essa nova condição, vivenciando ao mesmo tempo o tratamento oncológico. Assim, é preciso que ocorra o reconhecimento e a inclusão da família no plano terapêutico das equipes e serviços de saúde, buscando promover a viabilização de estratégias de enfrentamento às diversas implicações causadas pela realização da ostomia. Nesta perspectiva, a integração da família, contribui com trocas de experiências e saberes, promovendo um cuidado humanizado na medida em que as intervenções prestadas pelos profissionais de saúde atendem às necessidades dos envolvidos, visando fortalecer a autonomia, estimular a reinserção social e conseqüentemente melhorar a qualidade de vida desses sujeitos.

Quanto às fragilidades percebidas sobre as relações familiares neste estudo, compreende-se que ao discutirmos família, é possível perceber que está possui particularidades e vínculos distintos inseridos em uma determinada realidade social, em que o adoecimento de um de seus integrantes produz a reorganização da rotina, além de planejamento quanto aos cuidados, entre outros aspectos. Assim, conforme evidenciado, os familiares surgiram como principais cuidadores no processo de tratamento, sendo necessário reconhecer que estes também vivenciam as implicações identificadas pela realização da ostomia. Com isso, não deve ocorrer sobrecarga de cuidados aos mesmos, podendo ser articulado enquanto possíveis formas de enfrentamento à essa condição, estimular o apoio de outras redes sociais.

Dessa forma, os profissionais de saúde devem planejar suas ações em concordância com as singularidades que perpassam a realidade social de cada ostomizado e de sua família, reconhecendo as fragilidades e potencialidades de seus vínculos, a fim de ofertar orientações e esclarecimentos demandados por essa condição, possibilitando estabelecerem estratégias que contribuam para um processo de aceitação desse novo modo de viver.

Por fim, salienta-se que o estudo realizado apresentou limitações referentes ao tamanho da amostra, visto que não estabeleceu cálculo amostral, dispondo de número reduzido, permitindo considerar os resultados encontrados apenas na população em questão.

Nesse sentido, buscou-se ampliar as discussões referentes à temática de relações familiares na perspectiva de rede de apoio social para pessoas ostomizadas em tratamento oncológico, assim espera-se que este artigo contribua para potencializar novos estudos e viabilize qualificar melhorias na atenção à saúde da pessoa ostomizada.

6 REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DOS OSTOMIZADOS (ABRASO). **Quantitativo aproximado de pessoas Ostomizadas no Brasil** 2008. [internet]. Disponível em:<http://www.abraso.org.br/estatistica_ostomizados.htm> Acesso em: 11 de Jan 2018

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 400 de 16 de Novembro de 2009** [internet]. Disponível em: <http://www.ans.gov.br/images/stories/noticias/pdf/p_sas_400_2009_ostomizados.pdf> Acesso em: 25 de Jan 2018

_____. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2010. 24 p. : il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde)

_____. **Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004**. [internet] Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/dec_reto/d5296.htm>. Acesso em: 28 de Jan 2018

_____. **Diretrizes e recomendações para o cuidado integral de doenças crônicas não-transmissíveis**: promoção da saúde, vigilância, prevenção e assistência / Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância à Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. – Brasília: Ministério da Saúde, 2008. 72 p.

BARBUTTI R.C.S; SILVA M.C.P; ABREU M. A.L. **Ostomia, uma difícil adaptação**. Revista SBPH. 2008 dez; 11(2): 27-39.

BASTOS, J. L.D; DUQUIA, R. P. **Um dos delineamentos mais empregados em epidemiologia**: estudo transversal. Revista Scientia Medica, Porto Alegre, v. 17, n. 4, p. 229-232, out./dez. 2007

BECHARA, R. N et al. **Abordagem multidisciplinar do ostomizado**. Revista Bras. Coloproct, 25(2):146- 149, 2005.

BELATO, R. et al. **A convergência cuidado-educação-politicidade**: um desafio a ser enfrentado pelos profissionais na garantia aos direitos à saúde das pessoas portadoras de estomias. Texto contexto – enfermagem, Florianópolis,v. 15, n. 2, p. 122-145,abr./jun. 2006.

BELLATO, R. et al. **A condição crônica ostomia e as repercussões que traz para a vida da pessoa e sua família**. Revista Ciência Cuidado Saúde, v.6, n.1,p. 40-50, 2007.

CARVALHO, Maria Irene de. (Coordenação). **Serviço Social na Saúde**. Lisboa: Practor, 2^aed 2012.

CASCAIS A. F. M. V; MARTINI J. G; ALMEIDA, P. J. S. **O impacto da ostomia no processo de viver humano**. Revista Texto Contexto Enfermagem, 2007;16(1):163-7.

CARTER, B; MCGOLDRICK, M. (Org.). (2001). **As mudanças do ciclo da vida familiar** (2a ed.). Porto Alegre: Artes Médicas.

CETOLIN, S. F et al. **Dinâmica sócio-familiar com pacientes portadores de ostomia intestinal definitiva**. ABCD. Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva (São Paulo), v. 26, n. 3, p. 170-172, 2013. Disponível em:<<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-67202013000300003>>. Acesso em 28 de Jan 2018

COELHO, A. R; SANTOS, F. S.; POGGETTO, M. T. D. **A estomia mudando a vida: enfrentar para viver**. Revista Mineira de Enfermagem, v. 17, n. 2, p. 258-277, 2013.

DUNCAN, Bruce Bartholow et al. **Doenças Crônicas Não Transmissíveis no Brasil: prioridade para enfrentamento e investigação**. Revista de Saúde pública, v. 46, p. 126-134, 2012.

ELSEN I; MARCON S. S; SILVA M. R. S, organizadoras. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. 2^a ed. Maringá: Eduem; 2004

FERREIRA, Emmanuelle da Cunha et al. **Autoestima e qualidade de vida relacionada à saúde de estomizados**. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 70, n. 2, p. 271-278, 2017.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). Brasil em Síntese/**Educação**. Disponível em:<<https://brasilemsintese.ibge.gov.br/educacao.html>>. Acesso em: 27 de Jan de 2018.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA (INCA). **ABC do câncer : abordagens básicas para o controle do câncer** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas, 2. ed. rev. e atual.– Rio de Janeiro: INCA, 2012.

_____. **Cuidados com a sua estomia: orientações aos pacientes** / Instituto Nacional de Câncer. Divisão de Comunicação Social. – Rio de Janeiro: INCA, 2010.

_____. **Estimativas 2016: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2015

_____. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil /Coordenação de Prevenção e Vigilância**. – Rio de Janeiro: INCA, 2017, 128 p.

GOLDEMBERG, J. **O repensar da educação no Brasil**. Revista Estudos avançados, v. 7, n. 18, p. 65-137, 1993.

GUTMAN, N. (2011). **Guia de colostomia**. Northfield: United Ostomy Associations of América.

KOVÁCS, M. J. **Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: Cuidando do cuidador profissional.** Revista O Mundo da Saúde, São Paulo: 2010;34(4):420-429

LACERDA A. **Apoio social e a concepção do sujeito na sua integração entre corporemente:** uma articulação de conceitos no campo da saúde pública [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola Nacional de Saúde Pública; 2002.

LAVINSKI A. E, VIEIRA T. T. **Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos.** Acta Scientiarum. Health Sciences, Maringá, v. 26, n. 1, p. 41-45.

MIRANDA, Nilmário et al. **A ostomia como deficiência física: Abraso conquista mais direitos.** 2005. [internet]. Disponível em:<<http://www.bibliotecadigital.abong.org.br/bitstream/handle/11465/997/34.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 11 de Jan 2018

MEDEIROS, M; SOUZA, P. H. G. F; CASTRO, F. A. **A estabilidade da desigualdade de renda no Brasil, 2006 a 2012:** estimativa com dados do imposto de renda e pesquisas domiciliares. Revista Ciência & Saúde Coletiva, v. 20, n. 4, p. 971-986, 2015.

MENEZES A. P. S, QUINTANA J. F. **A percepção do indivíduo estomizado quanto à sua situação.** Revista Brasileira Promoção da Saúde. 2008; 21(1):13-8.

MIOTO, R. C. **Família, trabalho com famílias e Serviço Social.** Serviço Social em Revista, v. 12, n. 2, p. 163-176, 2010.

MUNOZ , B. M. et al. **O processo de enfrentamento em pessoas que têm recentemente uma cirurgia de ostomia.** *Index Enferm.* 2010;19(2-3):115–119.

NETTO de Brum, Crhis et al. **O processo de viver dos pacientes adultos com ostomias permanentes:** Uma revisão de literatura. Revista de Pesquisa: Cuidado e Fundamental, v. 2, n. 4, 2010.

PAVAN, Érika Cibele Pereira. **Condutas terapêuticas à pessoa com ostomia intestinal de um núcleo de assistência aos ostomizados (NAO).** (dissertação de mestrado profissional) 2008.

PETUCO, Vilma Madalosso; MARTINS, Cleide Lavieri. **A experiência da pessoa estomizada com câncer:** uma análise segundo o Modelo de Trajetória da Doença Crônica proposto por Morse e Johnson. Revista brasileira de enfermagem. 2006, vol.59, n.2, pp.134-141. Disponível em:<<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672006000200003>>. Acesso em 29 Jan de 2018

ROSA B.V. C. **Crenças de famílias de pessoas portadoras de colostomia por câncer na perspectiva da resiliência.** [Trabalho de Conclusão de Curso]. Santa Maria (RS): Universidade Federal de Santa Maria; 2012

SANTOS, V. L. C. G; SAWAYA, B. B. **A Bolsa na Mediação “Estar Ostomizado” – “Estar Profissional”.** Análise de uma Estratégia Pedagógica. Revista Latino-Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 8, n. 3, p. 40-50, jul. 2000.

SENA, Rômulo Mágnus de Castro et al. **Aspectos Emocionais do Indivíduo no Enfrentamento da Condição de Estomizado**. Revista Estima, v. 15, n. 1, 2017.

SILVA, A. L; SHIMIZU, H. E. **O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva**. Revista Latino-Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto, v.14, n. 4, p. 483- 490, 2006.

_____. **A relevância da Rede de Apoio ao estomizado**. Revista brasileira de enfermagem, vol.60, n.3, pp.307-311, 2007 Disponível em:<<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672007000300011>>. Acesso em: 28 de Jan 2018

SIMON, Bruna Sodr e et al. **“Sempre ajudando em uma coisa ou outra”**: rede social da fam lia da pessoa com estomia. Revista Eletr nica de Enfermagem, v. 17, n. 2, p. 370-8, 2015.

SOUZA J. L; GOMES G. C; BARROS E. J. L. **O cuidado a pessoa portadora de estomia**: o papel do familiar cuidador. Rev Enferm UERJ. out/dez; 17(4):550-5, 2009

SOUZA, Alinne Bianca Lima et al. **Novos arranjos familiares e os desafios ao direito de fam lia**: Uma leitura a partir do Tribunal de Justi a do Amazonas. PRACS: Revista Eletr nica de Humanidades do Curso de Ci ncias Sociais da UNIFAP, 2012

SZYMANSKI, Heloisa. **Viver em fam lia como experi ncia de cuidado m tuo**: desafios de um mundo em mudan a. Revista Servi o Social e Sociedade, S o Paulo, ano 21, n. 71, p. 9-25, set.2002.

SLUZKI C. E. **A rede social na pr tica sist mica**: alternativas terap uticas. 2^a ed. S o Paulo: Casa do Psic logo; 2003.

WEILAND, Luana Antunes et al. **A fam lia e seu ente colostomizado no domic lio**. Revista Contexto & Sa de, v. 11, n. 20, p. 77-84, 2013.