

FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM ESTOMA

Elisângela Cerencovich*
Sonia Ayako Tao Maruyama**

RESUMO

Este estudo objetiva conhecer a vivência do familiar cuidador da pessoa com estoma. De abordagem qualitativa, teve como contexto um ambulatório de estomias, referência em Cuiabá - MT, cujos participantes foram oito familiares destes pacientes. Utilizou-se como estratégia para coleta de dados a Terapia Comunitária Integrativa (TCI), feita de abril a novembro de 2012, por meio da filmagem. Após a análise temática, os resultados foram estruturados em duas categorias: 1. Cuidado na dimensão domiciliar, que relaciona ao que acontece no âmbito doméstico, suas relações com os familiares, envolvendo os cuidados de manutenção da casa, as demandas financeiras e os cuidados aos demais familiares; 2. Cuidado na dimensão pública, que diz respeito à assistência em saúde, previdência social e à manutenção do cotidiano de cuidado. O desfecho aponta que a vivência do familiar cuidador implica questões sociais e culturais, que devem ser reconhecidas pelos profissionais de saúde, em especial de enfermagem.

Palavras-chave: Enfermagem Familiar. Cuidadores. Relações Profissional-Família. Saúde da família.

INTRODUÇÃO

O adoecimento afeta o universo biológico, psicológico, social e cultural de cada ser, além de acrescentar novas demandas de cuidado à saúde. Na condição crônica, o cuidado feito pelos familiares à pessoa adoecida pode ser intensificado⁽¹⁾. Diante disso, familiares constituem apoio importante, por buscarem constantemente soluções para cuidar do ente familiar na multiplicidade de diligências que ele requer, sobretudo na condição crônica estomia. Entre as pessoas com condições crônicas, aquelas portadoras de estomia têm sido foco de nossos estudos pelas repercussões sociais e culturais que as afetam, decorrentes da incontinência urinária ou fecal. A estomia é constituída por uma cirurgia a qual realiza-se uma abertura no abdome visando a eliminação das fezes e da urina ao meio externo⁽²⁾. Pessoas com estoma vivenciam alterações biológicas, pois as eliminações passam a ser incontinentes e pelo abdome. Há também alterações culturais, pois o controle esfinteriano aprendido na infância se relaciona à higiene e asseio, por isso a estomia desafia a forma e a funcionalidade corporal. Somam-se ainda a necessidade de dispositivos como placas e bolsas coletoras, tecnologias desenvolvidas para ofertar maior

qualidade de vida, imprescindíveis ao cotidiano.

Diante desse contexto, é na família que estas pessoas têm encontrado o apoio necessário para enfrentar tal situação. Por família, apreciamos a compreensão de grupo unido por laços de amor e afeto⁽³⁾. O familiar movido por estes laços afetivos reconhece a condição e a situação do seu familiar adoecido. Para a enfermagem, a família tem sido reconhecida como cuidadora, responsável, aquela que dá suporte e apoio à pessoa adoecida, porém acreditamos que o contexto deste familiar é amplo, permeado de demandas e necessidades decorrentes da situação histórica e social. A visibilidade sobre o familiar cuidador começou quando coordenamos terapias em grupo no ambulatório de enfermagem em estomias de um hospital público e observamos como se comportam e narram com detalhes fragmentos de suas vidas, como pessoa em família e como cuidador de pessoas com estoma, possibilitando-nos questionar: Como o familiar cuidador vivencia o seu contexto e o cuidado da pessoa com estoma? Este estudo pretende compreender o familiar cuidador da pessoa com estomia e, dessa forma, contribuir na construção do conhecimento sobre família e o cuidado na perspectiva do familiar, no seu contexto de vida e cuidado.

A busca pelos significados, valores, crenças e referências das pessoas nos conduz à

*Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Hospital Universitário Julio Muller. Membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem Saúde e Cidadania (GPESC). Cuiabá, MT, Brasil. E-mail: enf_elisangela@hotmail.com

**Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Aposentada da Faculdade de Enfermagem (FAEN/UFMT). Membro do Grupo de Pesquisa Enfermagem Saúde e Cidadania (GPESC) FAEN/UFMT. Cuiabá, MT, Brasil. Email: soniamaruyama@gmail.com

compreensão dos aspectos socioculturais. Desse modo, este estudo tem por base conceitos da cultura. Para a antropologia interpretativa, a cultura é como uma teia ou redes de significados feitas pelo próprio homem⁽⁴⁾. A cultura associa-se às ações e aos comportamentos que as pessoas assumem e cujos significados revelam seus valores e suas crenças. Ressaltamos que a intenção não é olhar o familiar sob a ótica do cuidado profissional, por isso, defendemos o uso da expressão ‘familiar cuidador’ como mais apropriada para se referir ao familiar que cuida ao invés de ‘cuidador familiar’. Na primeira expressão, destaca-se o ser pessoa da família, enquanto na segunda, as práticas para cuidar. A visibilidade da família como pessoa, em seu contexto, remete-nos ao cuidado em seu sentido ampliado. O cuidado na perspectiva de Ayres⁽⁵⁾ pode ser entendido como movimento, interação, identidade e alteridade, plasticidade, projeto, desejo, temporalidade, não causalidade e responsabilidade entre sujeitos em busca do bem-estar do outro. O cuidado não se restringe aos recursos terapêuticos ou aos procedimentos, como vemos na relação profissional-familiar-doente, sendo aquela a referência para este estudo. Com o objetivo de conhecer a vivência do familiar cuidador da pessoa com estoma, procuramos revelar a relação entre seus comportamentos, suas crenças e seus valores, seus significados, questões socioculturais, como aspectos importantes ao cuidado em saúde, em busca de produção de sentidos à humanização, ainda tão cara nas atuais práticas dos profissionais.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, pois intentamos explorar o modo como um grupo de familiares de pessoas com estoma pensam, dão significados aos eventos, seus valores e suas crenças sobre o cuidar. Esta abordagem busca a relação entre os acontecimentos do mundo social e os significados atribuídos pelas pessoas que a vivenciam, ou seja, busca apreender a maneira como as pessoas compreendem o mundo, a natureza, a saúde, a doença, como a significam e ressignificam⁽⁶⁾, o que condiz com o objetivo deste estudo. O estudo foi conduzido em um

ambulatório de enfermagem para pessoas com estomias, público e referência no estado do Mato Grosso, cuja média de atendimento mensal é de 650 pacientes. Entre as ações realizadas, destacam-se consultas, demarcação do estoma, educação em saúde, ensino da autoirrigação e disponibilização de dispositivos. Também são feitas terapias em grupo, como a Terapia Comunitária Integrativa (TCI), uma vez ao mês, sendo seus participantes, não só os próprios pacientes como também familiares, profissionais e acadêmicos de enfermagem. As TCIs duram em média 60 minutos e esta foi a estratégia para a coleta de dados. As TCIs foram filmadas, no entanto, o foco foi o áudio das narrativas dos familiares. Desse modo, foi possível acessar as vivências dos familiares participantes. A TCI possibilita acolhimento, escuta mútua, partilha de sofrimentos e modos de superação, tendo por etapas o acolhimento, a escolha do tema, a contextualização, a problematização ou a partilha de experiências, o encerramento reflexivo e a apreciação⁽⁷⁾. Esta estratégia foi considerada apropriada por possibilitar o acesso às narrativas do familiar e nelas, suas angústias de vida e de cuidado, de modo ampliado, o seu ser como pessoa.

Os participantes foram convidados e informados no início de cada TCI sobre a pesquisa: não haveria nenhum prejuízo caso não aceitassem participar, haveria filmagem com a garantia de anonimato e confidencialidade. Os nomes dos participantes foram substituídos por adjetivos indicativos de qualidades morais. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, seguindo a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde, com aprovação 792/CEP-HUJM/10. Os dados foram coletados de seis TCIs entre abril e novembro de 2012. Participaram oito familiares cuidadores de pessoa com estoma na condição de esposa, filha, tia, avó, neta, irmão e duas mães, sendo o grau de parentesco respectivo de esposo, mãe, sobrinho, neto, avó, irmão e duas filhas estomizadas, que residem com a pessoa adoecida. Sobre as características dos familiares: a faixa etária média é de 34 anos, são do sexo feminino e cuidam. Oitenta por cento (80%) cuidam de pessoas adultas com estomia, uma mãe cuida de uma criança com 2 anos e, a outra, de adolescente com 12 anos; Noventa por cento

(90%) moram em área urbana. A TCI possibilita que os participantes falem de si e de suas vivências. Por isso é útil a apreensão das experiências de adoecimento e de cuidados permanentes que acontecem na família⁽⁸⁾. Nesse sentido, a TCI possibilita a expressão, por meio de falas e narrativas, e o ouvir das pessoas que convivem com o adoecimento em família, compreender o seu contexto, as suas angústias, além de possibilitar o compartilhamento das formas de superação de sofrimento semelhante, que, porventura, algum outro participante já tenha vivenciado. As falas ou narrativas constituíram o *corpus* de dados deste estudo. A análise temática busca os núcleos de sentido que compõem uma comunicação⁽⁹⁾. Com a leitura flutuante e após novas leituras, encontramos as minúcias e as destacamos com cores diferentes, conforme a afinidade dos seguintes temas: sobrecarga de cuidados, necessidades sociais, apoio psicológico, trajetórias de buscas, tecnologias e equipamentos, direitos e vivências compartilhadas. A temática 'Familiar cuidador da pessoa com estoma' possibilitou alcançar duas categorias: **Cuidado na dimensão domiciliar** e **Cuidado na dimensão pública**.

O processo de construção dos resultados exigiu-nos reflexões acerca de como o familiar cuidador da pessoa com estoma se revela neste contexto de cuidado específico. É importante assegurar o compromisso com as experiências das pessoas as quais se busca compreender, assim cabe ao pesquisador tomar decisões no decorrer da pesquisa visando resguardar seu compromisso ético com a pesquisa⁽¹⁰⁾. Com base nas narrativas de familiares, evidenciam-se demandas e cuidado.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

As narrativas de si próprio revelam na voz do familiar cuidador da pessoa com estoma anseios, dúvidas e expectativas acerca do cuidar, enfrentar a situação, resolver problemas, obter tecnologias e buscar serviços de saúde. Mostram também a necessidade de compartilhar vivências com pessoas que têm experiências semelhantes ou aquelas que esclarecem dúvidas, como os profissionais de saúde. A roda de TCI realizada em um ambulatório de referência em estomias oportuniza a partilha de vivências, além da

interação entre elas. O familiar cuidador destaca-se aquele provedor de cuidados, mobilizador de ações, gerente de demandas, responsável pela organização das rotinas daquela família.

Cuidado na dimensão domiciliar

Os familiares expressam como acontece o cuidado na dimensão domiciliar e revelam como é seu contexto e os significados sobre os seus membros. Os significados sobre suas famílias foram feitos por relatos de sentimentos positivos, expressos como alegrias, sendo este o sentido de família marcada pela aproximação entre eles. A 'narrativa das alegrias' situa este familiar em sua relação com os demais com base nas gerações, mediada por sentimentos como *prazer, gostar, amo, quero* na relação com *criança, velhinho, filhos, vó, nenê, pai, marido*, os quais compartilham espaços e encontros, o suporte, o cuidar:

Tenho prazer de gostar, de cuidar de criança (Coerência).

Eu amo demais meus velhinhos também. [...] Aonde eles tão, eu quero tá junto! Acho que sem eles, eu perco o chão, não tenho vontade de sorrir não. Porque todos os dias, eu tenho minha mãe que tá com 81 anos, e todos os dias ela dá bom-dia pra mim. Ela chega daquele jeito, assim, brincando. Para mim o dia é o bastante e as crianças também, eu gosto demais de criança. Eu tenho 12 filhos, já pensou? (Doçura).

Fui com ela pra Curitiba em janeiro. E tem meu esposo, que é sadio, não é doente, só que eu tenho três filhos. Os dois meninos ficaram [...] ficava com a minha mãe, com a minha vó. Ficava rodando [...] E eu fui com a minha nenê fazer a cirurgia (Altruísmo).

{Cuidar do} Meu marido, meu pai, minhas netas é o que eu faço com maior prazer (Autoconfiança).

É no espaço domiciliar que o familiar cuidador estreita os laços afetivos paternos, conjugais, de amizade, de cumplicidade, evidenciando que há movimento e interação entre seus membros, os quais são expressos em uma temporalidade, marcados por verbos como *gostar, amar, estar, brincar, ficar, ter, fazer* com o outro, quer seja *esposo, filho, mãe, avó*. O familiar cuidador, no âmbito domiciliar, possibilita, por meio dos laços familiares, estabelecer identidades como nas narrativas em que se apresentam as relações com seus

membros - *criança, pai, mãe, filhos, esposo, avó, netas* - por meio do *cuidar, amar, brincar, viajar junto*. Assim, das interações reforçadas pelos laços de parentesco constroem-se as identidades de cada um. As identidades existenciais se constituem no ato das interações ⁽⁵⁾. O familiar que cuida não se limita ao seu papel neste grupo, mas na dinâmica que a sua vida em família se movimenta. As relações possibilitam laços entre eles, marcado pelo reconhecimento dos direitos e obrigações mútuos (11).

As narrativas expressam concretude no significado de família à medida que mostram a relação de pertencimento com o outro em sua alteridade. Os sentimentos que envolvem as relações se traduzem como algo *prazeroso, querer estar junto, sorrir com, suficiente para o bem-estar e contar com ajuda*. Os sentimentos são fragmentos dos significados. Na relação profissional de saúde-adoecido e seu familiar, o cuidado como projeto de felicidade é construído, compartilhado e responsabilizado; ou seja, busca-se compreender o que o adoecido e seu familiar estão buscando, ao mesmo tempo, possibilita que eles compreendam o que os profissionais pretendem, mediados pelo diálogo mais autêntico (12).

Assim, o cuidado na dimensão domiciliar pode ser apreendido pelo profissional de saúde, favorecendo a interação entre profissional e familiar, bem como possibilita compartilhar formas do cuidar. Se o espaço domiciliar é aquele em que sua família se circunscreve, qualquer situação que ameace um de seus membros desafia sua integridade, sua referência de vida, seu projeto de felicidade, podendo configurar-se em sofrimento e aflição. Dar oportunidade ao familiar para falar destas aflições não se constitui numa norma nos serviços de saúde, assim, as rodas de terapia serviram para dar visibilidade e voz a este familiar. Na roda, os participantes puderam expressar 'o que tira o sono', revelar as situações marcantes e desafiadoras do seu cotidiano e da vida em família:

[...] eu tenho aflição, né! Uma coisa tira meu sono: desde que meu marido morreu, né, faleceu, mataram ele, eu durei seis meses sem dormir [...] E agora com a doença do menino também eu fiquei meio assim, tinha noite eu não dormia (Coerência).

E o que tira meu sono é o fato de a gente estar devendo. A gente está na casa alugada e não tá passando fome, mas na dificuldade! (Doçura).

As ameaças são explicitadas abaixo:

[...] por mais que os médicos falam que ele ainda é novo [...] mas como eu sou avó, queria que ele {neto paraplégico com estoma} tivesse pelo menos, sei lá, mexendo alguma coisa! É uma coisa que me tira o sono (Doçura).

[...] minha filha {criança com síndrome e colostomia} vai precisar fazer uma cirurgia de cárdio, no coração e vai ser feito em Curitiba, Campo Largo. E eu estou um pouco preocupada porque é uma cirurgia de risco. Eu vou pra fora do estado, não conheço ninguém, e eu fico um pouquinho assim, muito ansiosa, eu fico até tremendo (Bravura).

Os familiares relatam nas narrativas temas como doenças, cirurgias, necessidade de tratamento, evolução do estado de saúde, necessidade de cuidados, limitações socioeconômicas, que demandam cuidados. Tais demandas trazem ameaças para o familiar e desafia seu projeto de felicidade, que é pessoal, mas é vivido de modo compartilhado e coletivo no âmbito domiciliar. A ameaça à autonomia pode advir do adoecimento e de conflitos do contexto familiar⁽¹³⁾. Família e familiares constituem uma única e complexa integração que pode ser ameaçada pelo adoecimento crônico. Dessa maneira, quando a família é pouco compreendida e excluída do planejamento da assistência, pode divergir do cuidado prestado pelos profissionais⁽¹⁴⁾. O familiar cuidador requer um espaço para ser ouvido nos serviços de saúde. Nos relatos dos familiares sobre como tem sido o contexto em que cuida, a vida do familiar não se limita ao cuidado ao seu ente com estoma, mas revela outras inúmeras demandas. As demandas para o familiar cuidador somam-se às demandas já existentes, sobrecarregando-o:

[...] luto o dia inteiro porque lá em casa é só eu pra fazer. [...] Eu tenho criação pra cuidar, eu tenho a casa porque eu lavo roupa sozinha, muito serviço, muita coisa pra fazer. E tem meu esposo que tem o problema de mal de Parkinson e ele não tá muito bom. Tá com o intestino de lado, né? E tá usando bolsa, então ele depende de mim. [...]E ele ainda vai fazer outra cirurgia agora dia treze de

maio, e eu não tenho quem fica com meu pai pra eu poder ir (Autoconfiança).

As demandas de cuidado referem-se à sua vida em casa e ao seu papel familiar, incluindo os cuidados com a manutenção da casa, com a saúde do esposo e do pai, ambos com problemas de saúde. Assim, Autoconfiança se responsabiliza por cuidar da existência dos outros como revela em sua trama narrada. O cuidar da existência de si e dos outros implica sobrecarga do familiar cuidador:

Eu fico muito cansada porque ele é uma pessoa assim que ele não fica em lençol sujo, ele não gosta de ver nada sujo. Todos os dias eu lavo roupa, eu tenho que deixar as roupas toda limpinha, toda arrumadinha [...] então eu canso (Doçura).

A sobrecarga é marcada pelo cuidar do ambiente domiciliar e das pessoas que fazem parte daquele espaço. Na narrativa, encontramos subsídios para compreender seu contexto e suas explicações, sua racionalidade sobre a relação familiar e seu modo de cuidar. Para Doçura, esta racionalidade se traduz em mobilizar, promover conforto, higiene, alimentação, distração, repouso, banho, troca de roupas, realizar o cuidado mediante essas necessidades. Ainda se inserem nesta racionalidade a provisão de assistência à saúde nas instituições, a compreensão sobre demandas de cuidado dos profissionais, informações sobre possibilidades de atendimento, como levar ao serviço, acompanhar a consulta ou atendimento, e retornar para a casa. Requer a interpretação do problema, conjecturar alternativas, mobilizar-se em busca de, demandar esforço para acessar, deslocar, traçar itinerários em busca de atendimento, relacionar-se com os profissionais de saúde. Estas necessidades são situações complexas gerenciadas pelo familiar cuidador, por vezes, de forma solitária. Tais demandas trazem consequências físicas, psicoemocionais, doenças psicossomáticas ao familiar cuidador⁽¹⁵⁾, como narram:

[...] apesar de minha idade, eu sou uma pessoa que eu não reclamo de nada, mas eu acho que também de vez em quando a mãe verdadeira dele devia vim ajudar, né? Depois os outros irmãos dele que eles não comparecem. Eu não reclamo porque se largar eu sozinha, eu mesma faço como eu sempre

to fazendo, né? [...] Eu, às vezes, sinto sozinha sim porque é muito! (Doçura)

[...] tem parente de marido, mas não é igual minha família. Nunca ajuda, é só na hora do churrasco, da cerveja, só pra hora da festa! (Bravura).

Mas agora tem meu pai que eu tenho que dar banho e eu fico muito preocupada com ele. [...] Não, ele não anda. Ele fica na cadeira de roda. Tira da cama. Põe na cadeira de roda. Tira da cadeira de roda pra rede (Autoconfiança).

O familiar que cuida tem sido relacionado à figura feminina e a características como não reclamar, eu mesma faço, fico preocupada, realiza cuidados de higiene e mobilização no doente, diferencia parente de família, responsabiliza-se também por cuidar do ambiente domiciliar. Este modo de ser sobrecarrega-o e requer cuidado, ainda pouco reconhecido nas práticas dos profissionais. A TCI é um espaço que permite a estas pessoas suas expressões, possibilita uma visão do cuidado através de uma comunicação horizontal, pela escuta do outro, livre de julgamentos e preconceitos, auxilia na compreensão do seu contexto. Além disso, a TCI é uma tecnologia de cuidado para enfrentar situações de sofrimento advindas do cotidiano⁽¹⁶⁾. Os familiares que cuidam estão, em relação àquele com estomia, numa determinada posição familiar: filha, mãe, avó, neta, tia, esposa e irmão.

Meu sobrinho é assim (Coerência).

Além do pai, do marido, tem as netas e a minha filha (Autoconfiança).

Tenho quatro, mas a primeira minha morreu afogada num rio; e, aí, só tenho três {filhos}: dois gurus e uma menina (Fluência).

Ele é meu neto, mas eu tenho como meu filho (Doçura).

[...] minha filha é um bebezinho e pega bolsa também (Altruísmo).

A construção do cuidado com base no gênero é reflexo de uma cultura histórica perpetuada pelas gerações, mas que, em nossa atualidade, merece reflexão, já que o contexto das famílias se transforma em suas formas e em suas dinâmicas. Embora o cuidado seja entendido como papel da mulher, destacamos que o cuidado tem por motivação a preocupação com o outro. Outro aspecto da sobrecarga é a

sobreposição das posições como membro da família dentro do âmbito domiciliar: Coerência é tia; Doçura é avó; Fluência é esposa e mãe; Altruísmo é esposa e mãe de três filhos, sendo um com colostomia; e Autoconfiança é esposa, avó, filha e mãe:

[...] só mora eu, meu esposo, meu pai e minhas três netas. Uma fez 12 anos no dia 28 de março. É, e a outra tem 10. A outra tem 8. Na verdade, é quatro, né! É tem a outra com quatro aninhos, vai fazer 5 agora dia 8 de maio ela faz 5 aninhos (Autoconfiança).

O familiar cuidador procura organizar o seu cotidiano domiciliar visando a gerenciar as demandas de cuidado. Assim, além da manutenção do lar, crescem-se as demandas de cuidados do seu familiar adoecido e, por ter estomia, sua preocupação se orienta na adequação do ambiente, do espaço doméstico, da alimentação, do banheiro e também da necessidade de aprendizado sobre como cuidar do estoma, o que é um estoma, manusear e providenciar dispositivos como placas, bolsas, pastas e cliques e a preocupação com as implicações sociais por se tratar de uma pessoa com estoma. O familiar cuidador valoriza a dimensão domiciliar como espaço do cuidado. O valor de seus familiares é expresso na medida em que é prazeroso fazer para e com eles, mas também percebe aflição em meio a ameaças deste espaço-ambiente. A TCI mostrou-se um potente instrumento de cuidado do familiar cuidador da pessoa com estoma em instituição de saúde, pois possibilitou reconhecer o ser familiar cuidador, suas narrativas e seu contexto de cuidado.

Cuidando na dimensão pública

As demandas para o familiar cuidador extrapolam a dimensão domiciliar. Os familiares narram em suas trajetórias como perceberam o adoecimento do seu ente, especificamente, as formas como compreendem a doença, os sintomas, a realização da colostomia. Na narrativa, incorpora, nas interpretações, a linguagem biomédica, distinta daquela do cotidiano, mas própria dos profissionais de saúde, aprendida no processo de acompanhar seu ente adoecido:

Ela nasceu com ânus imperfurado. [...] Aí, tava marcado pro dia 8 de janeiro a viagem porque além da colostomia ela nasceu [...] os rins em ferradura e uma síndrome que ainda não foi diagnosticada. [...] Mas quando ela nasceu não deu atresia de esôfago, deu só uma membrana, tinha só uma obstrução ali, não era atresia.[...] sugeriram a colostomia porque viram que em vez de ser em cima era em baixo (Bravura).

Esse que faz hemodiálise. [...] É pra ele poder fazer esse transplante logo, porque ele tá aqui e ele tá bem, mas de repente cai a imunidade dele. É como quem tem diabetes e fica muito tempo sem comer e tem que comer logo (Fluência).

Ele sofre o mal de Parkinson tem 15 anos. Depois que ele fez essa cirurgia {colostomia}, ele deu uma melhorada, [...] E agora depois que ele fez aquela cirurgia está com um mês. Aí, agora, está conseguindo fazer alguma coisa. Ele toma banho sozinho. Ele tá comendo sozinho, põe a roupa sozinho (Autoconfiança). Ele ficou paraplégico e usa bolsa de colostomia (Doçura).

Os familiares incorporam termos que incluem órgãos afetados como ânus, rins e esôfago. Patologias como ânus imperfurado, rins em ferradura, síndrome, atresia, obstrução, diabetes, Parkinson, também requerem aprendizado sobre a fisiologia, a apropriação da linguagem biomédica. Este processo torna o familiar especialista na mediação entre o doente, sua família e os profissionais e suas instituições de saúde, já que guarda a história desde as primeiras manifestações, as diferentes interpretações da doença e os modos de cuidar realizados, as trajetórias pelos serviços, o sofrimento do doente, os eventos relacionados, o contexto. Ele detém a narrativa da história como familiar do doente, favorecendo a mediação entre este ente adoecido e a própria família e entre ele e os profissionais de saúde. A incorporação da linguagem biomédica diante dos eventos e acontecimentos no contexto de vida do familiar cuidador possibilita a ele entender a doença, explicá-la, bem como entender e justificar de forma coerente o tratamento e sua avaliação, marcando sua vida e contribuindo no significado do que é ser familiar cuidador. As demandas fora do ambiente domiciliar mobilizam ao familiar cuidador promover ações de mobilidade, empenho e acompanhamento de demandas, além de requerer interpretação do contexto que se apresenta, em busca de cuidado.

Assim, transita por espaços públicos em busca de atenção, com um movimento próprio, marcado por datas, tempo, problema de saúde, atendimento e evolução dos sintomas, os quais são ordenados com vistas a dar sentido em suas narrativas. Revelam um percurso em que descrevem os esforços com deslocamentos, meios de transporte, estado de saúde, grau de dependência para mobilizar-se, alimentar-se, vestir-se. Este esforço, este movimento requer visibilidade pelas instituições e políticas em saúde, mas também por parte dos profissionais, já que, neste esforço, são revelados sofrimento e sobrecarga decorrente da estrutura disponível, ainda limitada no que se refere ao atendimento integral, acessibilidade e humanização. A sobrecarga do familiar, relacionada à estrutura e à organização dos serviços de saúde, associa a necessidade de trabalhar do familiar com a necessidade de buscar pelos serviços e profissionais de saúde, nem sempre compatibilizados:

Muito nervoso mesmo! Sou sozinha, é muita coisa pra resolver, minha neta, com minhas filhas, eu também não durmo bem, também porque tenho uma prima mais velha que ela não tem juízo certo, ontem mesmo eu passei mal (Aprimoramento).

Eu trabalho três vezes na semana. Eu trabalho quinta, hoje que é só uma faxininha no escritório. Então eu saio 9 horas da manhã, não posso trabalhar todo dia porque ela faz acompanhamento com vários médicos e aí, fica ruim pra mim tá levando no médico porque eu tenho que tá faltando (Bravura).

O familiar cuidador necessita suprir as demandas de avaliação, consulta nos serviços de saúde. Então, requer buscar pelos agendamentos de retornos, exames, consultas, além de ter que aprender a transitar pelo sistema público de saúde, cuja organização nem sempre é acessada pela população. Esta demanda se torna mais complexa quando a família não reside na localidade onde se encontram os serviços de saúde, necessitando de deslocamentos, transporte, moradia, requerendo demandas extras para o familiar:

Com certeza é muito importante, dia treze de maio tem que trazer ele, em Cáceres para fazer outra cirurgia (Autoconfiança).

E ela já tem outros problemas. Ela tem os rins em ferradura que até agora não deu problema mais

tem grande possibilidade de dar problema porque eles são unidos. Um ao outro e é isso e ela tem um probleminha na coluna também ela fica assim meio tortinha só que agora não tô podendo cuidar desse problema (Bravura).

O familiar cuidador, ao narrar o compromisso com a data da cirurgia e o acompanhamento da evolução dos sintomas, revela como “cuida” para além da dimensão domiciliar, já que cuida da agenda do seu doente nas instituições de saúde. Outro espaço público em que transita é o local da reabilitação:

Ele precisa de uma cadeira de rodas [...] porque ele está com cento e poucos quilos. A cadeira de roda que ele tem já murchou, não serve pra nada. Essa cadeira de rodas tem um ano e cinco meses que nós pedimos aqui no centro de reabilitação e nunca {eles} recebem essa cadeira {para repassar} e a gente não tem condição de comprar (Doçura).

O familiar narra a interlocução necessária com o serviço de reabilitação em busca de equipamento necessário ao seu ente e sua preocupação com o não atendimento, e sua impossibilidade em providenciar, por limitação financeira. No relato que segue, o familiar relata preocupação em realizar a orientação do profissional da fisioterapia na estrutura domiciliar onde reside e por problemas de saúde do familiar cuidador:

A fisioterapeuta falou pra mim: ‘Quando chegar a noitinha a senhora faz o mesmo processo que eu estou fazendo aqui, a senhora faz lá na casa da senhora. Eu vou fazer na cama box? Vou fazer na cama a minha lá, aquela grandona? [...] Eu tenho problema de coluna. Não tenho condição de ficar emborcada em cima dele pra fazer, e as pernas dele têm essa grossura {mostra com a mão} pesada! Outro, e pra dar banho? A gente dá banho nele na cadeira de fio porque não tem a cadeira de banho porque aqui no centro de reabilitação não providenciaram uma cadeira pra mim. E ele é pesado, eu já estou estragando o piso (Doçura).

Os profissionais destes espaços nem sempre reconhecem as limitações do familiar, que não tem estrutura em seu domicílio, nem preparo para manter o cuidado prescrito. Este aspecto evidencia que os profissionais não visualizam as condições socioculturais, o esforço do familiar, os limites financeiros e a própria saúde daquele familiar. A condição crônica estomia é

considerada uma deficiência física, tendo direitos resguardados pela Lei 5296, de 2 de dezembro de 2004. A pessoa com estoma tem o direito de obter o auxílio-doença. Porém, o acesso a este benefício nem sempre é fácil e, por vezes, demanda ajuda de órgãos públicos para adquiri-lo:

Tive que entrar na defensoria publica porque o INSS disse que ele tinha condição de trabalhar (Fluência).

Ah, o meu também tá na defensoria (Flexibilidade).

Os serviços de atenção às pessoas com estoma também são acessados com frequência pelos familiares cuidadores, principalmente para a aquisição dos dispositivos garantidos pela legislação, os quais possibilitam qualificar a vida do seu ente. No entanto, estes dispositivos não estão disponíveis na maioria dos serviços de saúde e nas localidades do estado, requerendo deslocamentos de localidades distantes do estado. Esse direito nem sempre é conhecido pelos familiares e necessita ser aprendido, então inclui-se, no cuidado na dimensão pública, conhecer os direitos sociais e garanti-los ao seu ente, como narra:

Ah! Olha, por exemplo, quando eu não sabia que aqui tinha, que dava essas bolsas, eu comprava para ele. Comprava bolsa, comprava placa, tudo esse era eu que comprava, era difícil! (Fluência).

Das demandas para o familiar, destacam-se os movimentos que realiza por seu ente ser pessoa com estoma. As trajetórias na busca por saúde, assistência social e direito constituem o apoio formal⁽¹⁷⁾, que é deficitário, burocrático e prescritivo. Neste percurso, ainda gerencia a família, providencia transporte, dinheiro, estadia, alimentação e custos financeiros:

Pra eu vir pra cá hoje, eu tive que sair ontem para Mirassol, levar meu pai e meu esposo e as netas, que ficaram com as filhas [...] Eu vim duas horas da manhã pra cá. No outro dia pego o ônibus e depois vou chegar dez horas da noite na minha casa [...] Três dias pra eu vir pra cá para pegar as bolsas (Autoconfiança).

A narrativa do familiar cuidador, ao mesmo tempo que revela o protagonismo do seu ente adoecido, também se torna protagonista pois não só acompanha, mas também se preocupa, faz,

busca, ensina, aprende, avalia, interpreta, traça trajetórias, decide, um processo em que, ao mesmo tempo que cuida, também é cuidado; e na medida em que desvenda novos significados ao longo desta vivência compartilhada, se reconstrói como pessoa. Entre as preocupações com o espaço público, a interação social fora do ambiente domiciliar se apresenta como foco do cuidado pelo familiar. Este aspecto relaciona o seu cuidado com a estomia, com os gases, com as bolsas e a higienização:

Quando eu fui viajar com minha bebê, ele me deu 10 bolsinhas a mais, eu pego 20. Eu fui pra Curitiba [...] não sabia se lá ia ter as bolsinhas, aí ele liberou; ficaram 30 bolsinhas (Altruísmo).

[...] tinha aquelas bolsas que tinha que lavar e ele ficava com nojo e não fazia. Aí, ficava pra mim. Mas agora como é aquela que não tem que lavar, é ele quem faz! (Fluência).

[...] ela fica arrancando [...] Eu gosto dessa {a bolsa} que não lava, que arranca e joga fora (Bravura).

Enche tanto de ar [...] eu falo pra ele: ‘Óh, meu veio, vai lá tirar o ar!’, porque tirando o ar não esforça muito [a bolsa] (Autoconfiança).

O familiar cuidador da pessoa com estoma precisa planejar idas regulares aos serviços de saúde, o que representa viagem intermunicipal para alguns, e busca por meios de transporte para outros. Ambas as situações de deslocamento geram ônus para a família:

[...] eu aproveitei que eu saí cedo [...] dou uma viagem só porque pra trazer ela nesse horário ela passa até mal (Bravura).

Eu fui no secretário de saúde pra ver com eles. Aí ela falou que não porque eu tinha que vir porque o rapaz da ambulância não tá pegando mais (Autoconfiança).

O familiar cuidador atenta às especificidades e particularidades de seu ente, pois tem conhecimento dos dispositivos mais adequados, suas rotinas, seus hábitos, já que vivencia e compartilha com ele constantemente os espaços domiciliar e público. O contexto familiar repercute no ato de cuidar, pois os saberes e as práticas de manutenção do estoma são realizadas no domicílio⁽¹⁸⁾. O significado do cuidado está em compartilhar a condição do outro e se preocupar com ele. A reconstrução do cuidado

implica desenvolver atitudes e espaços de encontro intersubjetivo⁽⁵⁾. Diante disso, apontamos a necessidade de os espaços dos serviços públicos de saúde serem repensados e reorganizados de modo a reconhecer a importância do familiar cuidador no cuidado em saúde, além de dar o apoio necessário a eles. Há desgastes físicos, psicológicos e sociais para o familiar devido à falta de conexões entre os serviços, os quais levam a perdas psicológicas e também sociais, decorrentes desse processo⁽¹⁹⁾. Neste estudo, a TCI possibilitou visibilizar o familiar da pessoa com estoma, ao dar voz a ele. No decorrer, foi possível revelar fragmentos da sua complexidade cotidiana e, embora não seja foco deste estudo, vislumbrá-la como tecnologia de cuidado aos familiares de pessoas com condição crônica. Os recursos culturais deste cuidado como músicas fortalecem valores, saberes, competências individuais⁽²⁰⁾, favorecendo a reflexão de si a partir do contexto social:

[...] gostei muito {de participar}, então, eu estou levando um pedacinho de cada um de vocês (Autoconfiança). Para desabafar um pouco, e voltando mais leve [...] porque tem apoio (Altruísmo).

Experiência (Doçura).

A satisfação, o desabafo, a leveza, a experiência e o apoio são marcos que ficam na memória do familiar cuidador participante da TCI, que, por sua vez, foram manifestados no abraço, no aperto de mão, no sorriso e nas lágrimas. Portanto, a utilização da TCI mostrou-se uma tecnologia de cuidado para o familiar cuidador da pessoa com estoma.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilita apreender que a vivência do familiar cuidador da pessoa com estoma diz respeito ao seu contexto de vida em família. A mudança fisiológica da eliminação intestinal, que, por sua vez, é incontinente e através da parede abdominal na condição crônica estomia, ameaça a exposição nas interações sociais e acarreta dependência dos serviços de saúde e de dispositivos. Visualiza-

se que o cuidado, para o familiar cuidador, incorpora dois espaços, o domiciliar e o público. No primeiro, o familiar cuidador cuida não somente do ente com estoma, mas também de outros familiares na diversidade de necessidades, movido pelos vínculos afetivos com cada um deles, além de cuidar da manutenção do lar e de sua organização. Dessa maneira, entende a família como sua referência e preocupa-se com qualquer ameaça que possa, porventura, afetá-la, pois ela faz parte de seu projeto de vida e de felicidade. Em relação ao cuidado com seu ente com estoma, aprende a lidar com esta alteração, além de demonstrar preocupação com as implicações sociais que a condição crônica ocasiona. No espaço público, o familiar cuidador extrapola sua vida domiciliar, requer aprender a linguagem biomédica, mobilizar-se para buscar profissionais, instituições de saúde e dispositivos, gerenciar meios de transporte e de moradia. Ainda neste contexto, outros serviços e a busca pelo direito em saúde são demandas que se apresentam aos familiares. Destaca-se a relação entre o familiar cuidador e a figura feminina historicamente construída em nossa sociedade. Os resultados apontam sobrecarga com repercussão de sofrimento, em especial pela estrutura social atual, que se apresenta com limitações quanto ao atendimento integral, acessibilidade e humanização. Os achados revelam o protagonismo do ente com estoma e do familiar cuidador, que se preocupa, faz, busca, ensina, aprende, avalia, interpreta, traça trajetórias e decide, ao mesmo tempo que cuida, também é cuidado, e na medida em que desvenda novos significados na vivência mútua, reconstrói-se como pessoa. A TCI permite apreender a vivência do familiar cuidador de modo amplo, assinala questões sociais e culturais. Além disso, oportuniza cuidado ao familiar cuidador enquanto se constitui de terapia de grupo. Portanto, faz-se necessário que os profissionais de saúde e de enfermagem reconheçam a realidade vivenciada pelo familiar cuidador, de maneira que incluam ações de interação e cuidado. Recomendam-se mais estudos sobre o familiar cuidador sob o seu ponto de vista e com referência à vida.

FAMILY CAREGIVER OF A PERSON OSTOMY

ABSTRACT

This paper aims to understand the experience of family caregivers of people with stoma. This qualitative study had as an outpatient context of ostomy, a reference in Cuiabá, State of Mato Grosso, whose participants were eight relatives of these patients. The strategy for data collection was Integrative Community Therapy (ICT), between April and November 2012, which were seized by shooting. After thematic analysis, results are structured into two categories: 1. Care within the family, that is related to what happens domestically, its relationships with family members, involving home maintenance care, financial demands and care for the other family; 2. Care within the general public, with respect to daily health care, social security and care maintenance. The outcome shows that the family caregiver experience involves social and cultural issues and should be recognised by health professionals, especially nurses..

Keywords: Family Nursing. Caregivers. Professional-Family Relations. Family Health.

FAMILIAR CUIDADOR DE LA PERSONA CON ESTOMA

RESUMEN

Este estudio tiene el objetivo de conocer la vivencia del familiar cuidador de la persona con estoma. Se trata de un abordaje cualitativo, que tuvo como contexto un ambulatorio de ostomía, referencia en Cuiabá- MT, cuyos participantes fueron ocho familiares de estos pacientes. Se utilizó como estrategia para la recolección de datos la Terapia Comunitaria Integradora (TCI), conducida de abril a noviembre de 2012, con la grabación de los trabajos. Después del análisis temático, los resultados fueron organizados en dos categorías: 1. Cuidado en la dimensión domiciliaria, que se relaciona a lo que sucede en el ámbito doméstico, sus relaciones con los familiares, involucrando los cuidados de mantenimiento de la casa, las demandas financieras y los cuidados a los demás familiares; 2. Cuidado en la dimensión pública, en lo que concierne a la asistencia en salud, previsión social y el mantenimiento del cotidiano de cuidado. La conclusión es que en la vivencia del familiar cuidador implican cuestiones socioculturales que deben ser reconocidas por los profesionales de salud, en especial, de enfermería.

Palabras clave: Enfermería Familiar. Cuidadores. Relaciones Profesional-Familia. Salud de la familia.

REFERÊNCIAS

1. Corrêa GHLST, Bellato R, Araújo LFS. Diferentes modos da família cuidar de pessoa idosa em situação crônica. *Cienc cuid saúde*. 2015 jan/mar; 14(1):796-804.
2. Caetano CM, Beuter M, Jacobi CS, Mistura C, Rosa BVC, Seiffert MA. O cuidado à saúde de indivíduos com estomias. *Rev Bras Cienc Saúde*. 2014 jan/mar; 39(1):59-65.
3. Lopes MCL, Marcon SS. A hipertensão arterial e a família: a necessidade do cuidado familiar. *Rev Esc Enferm USP*. 2009 abr/jun; 43(2):343-50.
4. Geertz C. A interpretação das culturas. 1ª. ed. Rio de Janeiro: LTC; 2013.
5. Ayres JRCM. Cuidado e reconstrução das práticas de saúde. In: Ayres JRCM. Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde. Rio de Janeiro: Cepesc; 2011. p. 41-73
6. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 12ª. ed. São Paulo: Hucitec; 2010.
7. Camarotti MH, Freire TCGP, Barreto AP. Terapia comunitária integrativa sem fronteiras. Brasília (DF): MISMED-DF; 2011.
8. Santos PRM, Cerencovich E, Araújo LFS, Bellato R, Maruyama SAT. Ética em pesquisa e a terapia comunitária integrativa. *Rev Esc Enferm USP*. 2014 dez; 48 (2 esp):155-61.
9. Nobre LFDP. Do jornal para o livro: ensaios curtos de cientistas. *Intercom Rev Bras Ciênc Com*. 2013 jan/jun; 36(1):149-66.
10. Bevilacqua CB. Ética e planos de regulamentação da pesquisa: princípios gerais, procedimentos contextuais. In: Fleischer S, Shuch P. Ética e regulamentação na pesquisa antropológica. Brasília (DF): Letras Livres; 2010. p. 71-90.
11. Fonseca C. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. *Saúde Soc*. 2005 maio/ago; 48(2 esp):155-161.
12. Ayres JRCM. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. *Saúde e Sociedade*. 2009 abr/jun; 2 supl:11-23.
13. Pettengil MAM, Angelo M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2005 nov/dez; (6):982-8.
14. Xavier DM, Gomes GC, Salvador MS. O familiar cuidador durante a hospitalização da criança: convivendo com normas e rotinas. *Esc Anna Nery*. 2014 jan/mar; (1):68-74.
15. Manoel MF, Teston EF, Waidman MAP, Decesaro MN, Marcon SS. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Esc Anna Nery*. 2013 abr/jun; 17(2): 346-53.
16. Rocha IA, Sá ANP, Braga LAV, Ferreira Filha MO, Dias MD. Terapia comunitária integrativa: situações de sofrimento emocional e estratégias de enfrentamento apresentadas por usuários. *Rev gauch enferm*. 2013 abr/jun; 34(3):155-62.

17. Marques AKMC, Landim FLP, Collares PM, Mesquita RB. Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Cienc saúde colet*. 2011 jun; 16 supl 1:945-55.
18. Nascimento CMS, Trindade GLB, Luz MHBA, Santiago RF. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2011 jul/set; (3):557-64.
19. Poletto D, Gonçalves MI, Barros MTT, Anders JC, Martins ML. A criança com estoma intestinal e sua família: implicações para o cuidado de enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2011 abr/jun; 20(2):319-27.
20. Oliveira DST, Ferreira Filha, MO. Contribuição dos recursos culturais para a Terapia Comunitária Integrativa na visão do terapeuta. *Rev Gauch Enferm*. 2011 jul/set; (3):524-30.

Endereço para correspondência: Elisângela Cerencovich. Rua Kotor,32 Q40 Parque das nações Residencial Montenegro, Cuiabá - MT, 78056-857. E-mail: enf_elisangela@hotmail.com

Data de recebimento: 10/03/2014

Data de aprovação: 26/08/2015