

RESILIÊNCIA EM FAMÍLIAS DE PESSOAS PORTADORAS DE COLOSTOMIA POR CÂNCER: UM OLHAR A PARTIR DO SISTEMA DE CRENÇAS

Bruna Vanessa Costa da Rosa*
Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini**
Danusa Begnin***
Natanna da Rosa****
Bruna Stamm*****
Larissa de Carli Coppetti*****

RESUMO

O objetivo foi identificar as crenças facilitadoras e as restritivas da resiliência em famílias de pessoas portadoras de colostomia por câncer. Trata-se de estudo descritivo, de abordagem qualitativa, realizado com sete famílias, totalizando 15 pessoas. A coleta de dados ocorreu em um hospital do interior do Rio Grande do Sul/Brasil, por meio de entrevista aberta. Os dados foram submetidos à análise de conteúdo temática. Os resultados revelam que as crenças facilitadoras da resiliência relacionam-se a acreditar que as pessoas, mesmo doentes, fazem o possível para seguir em frente e que elas podem contar com a família. As crenças restritivas decorrem do fato de sentirem-se enfraquecidas e pensarem que não podem contar com a família. Ao passar pela experiência de adoecimento de um membro, a família age a partir daquilo em que acredita, para, assim, dar sentido à experiência vivenciada e reunir forças para seguir a caminhada.

Palavras-chave: Família. Ostomia. Neoplasias. Resiliência Psicológica. Enfermagem.

INTRODUÇÃO

O câncer é uma das maiores causas de mortalidade e morbidade em nível mundial, podendo afetar, entre outros órgãos, o intestino grosso, sendo o de cólon e reto uma das neoplasias mais incidentes no país⁽¹⁾. O tratamento indicado é uma cirurgia de desvio do trajeto intestinal para uma abertura na parede abdominal, denominada colostomia⁽²⁾.

Doenças crônicas, como o câncer, exigem mudanças na dinâmica familiar e um período para ajustamento mais prolongado, quando comparadas a doenças de início agudo. Nesse contexto, algumas famílias mostram-se mais bem preparadas para lidar com as mudanças, intercambiam papéis claramente definidos com flexibilidade, resolvem problemas eficientemente e utilizam recursos externos⁽³⁾.

A capacidade de lidar com as adversidades e de resistir aos desafios desorganizadores da vida, renascendo a partir deles, pode ser definida como resiliência. O termo “resiliência” é relacionado à

física e corresponde à propriedade pela qual a energia armazenada em um corpo deformado é devolvida quando cessa a tensão causadora de uma deformação elástica. Em sentido figurado, seria uma “resistência ao choque”⁽⁴⁾.

Entretanto, ser resiliente não significa permanecer imune à experiência pela experiência dolorosa, mas sim obter força a partir dessa experiência. Assim, entende-se que a resiliência é forjada pela adversidade, e não apesar dela⁽⁵⁾. A lente da resiliência muda a perspectiva de olhar para as famílias em situação de angústia e com problemas, enxergando-as como desafiadas a ratificar o seu potencial para o reparo e o crescimento^(5:59).

Nesse sentido, torna-se importante considerar a singularidade das famílias e as formas de expressão frente a situações adversas, uma vez que todo o funcionamento familiar é centrado no sistema de crenças, consideradas forças poderosas para a resiliência⁽⁵⁾. As crenças são “as lentes através das quais enxergamos o mundo em que vivemos, sendo que estas influenciam o que vemos ou o que não vemos e o que fazemos de nossas percepções”^(5:62).

*Enfermeira. Mestre em Enfermagem pelo Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria (PPGEnf/UFSM). Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: bruninha_vcr@hotmail.com

**Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade de São Paulo. Docente do Departamento de Enfermagem e do PPGEnf/UFSM. Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: nara.girardon@gmail.com

***Enfermeira. Mestre pelo PPGEnf/UFSM. Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: danusabeginini@hotmail.com

****Enfermeira. Graduada pela UFSM. Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: natanna-enf@hotmail.com

*****Enfermeira. Mestre pelo PPGEnf/UFSM. Docente do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA). Uruguaiana RS, Brasil. E-mail: bruna-stamm@hotmail.com

*****Enfermeira. Mestranda no PPGEnf/UFSM. Santa Maria, RS, Brasil. E-mail: lari_decarli@hotmail.com

Os sistemas de crenças abrangem amplamente valores, convicções, atitudes, tendências e suposições que se misturam para formar um conjunto de premissas básicas que desencadeiam reações emocionais, informam decisões e guiam ações. As crenças podem ser facilitadoras ou restritivas. As crenças facilitadoras aumentam as opções para a resolução de problemas, para a cura e para o crescimento, enquanto as crenças restritivas perpetuam os problemas e restringem as opções⁽⁶⁾.

Estudo sobre crenças e resiliência em pacientes sobreviventes de leucemia identificou que, entre as crenças facilitadoras da resiliência, estão o otimismo, a vontade de superar, a esperança, as forças familiares, a fé e a confiança nos profissionais da saúde, enquanto as crenças restritivas estão ligadas à ideia de invulnerabilidade ao adoecimento, ao sentimento de estar ameaçado pelo estigma da doença, à baixa autoestima e às crises familiares⁽⁷⁾.

Para a enfermagem, a aplicação do conceito de resiliência cria possibilidades de reflexão, além da ampliação nos modos de ver e fazer o cuidado⁽⁸⁾. Para isso, é importante ter claro que a resiliência não é um dom inato; ela pode ser aprendida, promovida e desenvolvida nas pessoas e famílias⁽⁵⁾. A compreensão e apreensão de seu significado e dos fatores promotores em contextos específicos de adoecimento tornam-se imprescindíveis para a enfermagem, pois o profissional poderá guiar suas ações, reforçando as crenças facilitadoras de resiliência e contribuindo para a ressignificação das crenças restritivas⁽⁷⁻⁸⁾.

Diante do exposto, o estudo tem como objetivo identificar as crenças facilitadoras e as crenças restritivas da resiliência em famílias de pessoas portadoras de colostomia por câncer.

METODOLOGIA

O estudo constitui-se de pesquisa descritiva e apresenta abordagem qualitativa, em que participaram sete famílias de pessoas estomizadas por câncer (15 pessoas – sete portadoras de colostomia e oito familiares) que fazem acompanhamento oncológico no Hospital Universitário de Santa Maria, Rio Grande do Sul/Brasil.

Os critérios de inclusão foram: participar, no mínimo, duas pessoas da família, sendo uma delas

o paciente; ter 18 anos ou mais; estar sem dor ou outros desconfortos e com capacidade de compreensão e comunicação verbal. Os critérios de exclusão foram: ser paciente sem a companhia de um familiar e não ter colostomia de origem neoplásica. Para o anonimato dos participantes, utilizaram-se o código F1, para identificar a Família 1, e assim sucessivamente, até F7; e a letra E, para identificar o Entrevistado, seguida do número de entrevistados na família.

Para a obtenção dos dados, utilizou-se a entrevista aberta, que foi gravada e, posteriormente, transcrita. A análise seguiu o preconizado na análise de conteúdo⁽⁹⁾ e foi fundamentada no Sistema de Crenças Familiares⁽⁵⁾. A coleta dos dados foi encerrada quando os questionamentos foram respondidos e os objetivos alcançados.

Respeitando os aspectos éticos, a pesquisa foi aprovada por Comitê de Ética em Pesquisa, conforme Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) nº 00528112.7.0000.5346. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os participantes do estudo portadores de colostomia (sete) tinham idade entre 63 e 75 anos, eram aposentados e procedentes de Santa Maria/RS/Brasil. Cinco eram do sexo feminino, três casados, três viúvos e um separado; seis possuíam Ensino Fundamental incompleto. O tempo do diagnóstico de câncer variou entre dois meses e quatro anos, e o tempo de colostomia, entre dois meses e três anos, sendo a maioria de caráter temporário. Em relação aos familiares (oito), todos eram casados, com idade entre 27 e 76 anos, procedentes de área urbana. Cinco eram do sexo feminino, três cônjuges do paciente e cinco filhos(as), quatro possuíam Ensino Fundamental.

A partir da análise do conteúdo dos depoimentos dos participantes do estudo, foi possível agrupar os resultados em dois temas relacionados às crenças facilitadoras e às crenças restritivas da resiliência e suas respectivas categorias, descritas a seguir.

Tema 1. Perspectivas que fortalecem as crenças facilitadoras da resiliência

O tema 1 refere-se aos aspectos condizentes com as crenças facilitadoras apresentadas pelas famílias em relação à colostomia. Nesse contexto, **acreditando que está fazendo o possível** refere-se à crença da família em relação aos encaminhamentos feitos, por ela e pelos profissionais, para a resolução das exigências advindas do adoecimento por câncer.

O importante é que ela fez o que tinha que fazer pela saúde dela, e o resto a gente vai levando, fazendo tudo que for possível. (F4 E3)

O importante é estar bem, pior é se fizesse a colostomia e não adiantasse. (F5 E2)

Pode-se perceber que a família acredita que o tratamento proposto foi o que possibilitou preservar a saúde e considera que a realização da colostomia é o motivo para o paciente estar vivo. A família torna-se mais resiliente quando confere valor às decisões e quando atribui um sentido positivo àquilo que está vivendo. Nesse sentido, estudo constatou que pessoas que tinham realizado colostomia encaravam o procedimento como uma alternativa de continuarem vivas. Apesar das mudanças e adversidades ocorridas pela condição, agradeciam pelo fato de estarem vivas e percebiam a colostomia como a possibilidade de vencer⁽¹⁰⁾.

Assim, acreditar **que sempre tem alguém pior** é um modo de pensar que fortalece a crença familiar na capacidade de seguir em frente, pois se refere ao modo como as famílias se veem diante do adoecimento.

Ele ficou triste, mas tanta gente aí que vive em pior estado, que fica bom e vive o resto da vida que tem que viver. (F1 E2)

Se tu vai ver no hospital, e a gente vê por aí, tem pessoas bem piores, com bem mais dificuldade que ele. Não ter uma perna, eu acho que é muito difícil! (F7 E2)

A família parece buscar compreender e dar sentido à sua vivência, procurando recursos que a ajudem a superar a adversidade, enxergando além de si. A percepção de sua situação como menos dolorosa e sofrida que a de outras pessoas tem um significado importante, pois, de certa forma, fortalece-a e ajuda a manter a esperança e a confiança, possibilitando a resiliência. Isso pode ser denominado “ilusão positiva” e funciona como um para-choque contra o estresse extremo, promovendo uma saúde mental forte⁽⁵⁾.

Na trajetória vivida em decorrência do

adoecimento, as famílias podem encontrar forças vendo o exemplo dos outros, o que se relaciona com a capacidade de perceber o mundo ao seu redor.

Tem uma senhora que a gente conhece que usa bolsinha há 31 anos. Ela vai a festa, casamento, missa, tudo. Já a mãe é envergonhada. Até em casa, conosco. (F3 E2)

Eu tenho uma irmã que tem problema de câncer e ela se trata aqui há 18 anos e tá vivendo. Já fez cinco cirurgias. (F5 E1)

As pessoas que passaram por situações semelhantes e se tornam referências podem ser da própria família, amigos ou conhecidos. A maneira como essas pessoas lidaram e enfrentaram suas doenças, ou ainda enfrentam, influencia o modo de pensar da família sobre sua própria condição. Se a realidade observada for positiva, conseqüentemente a influência também será positiva, fortalecendo e encorajando a família a acreditar na sua capacidade e possibilidade de êxito e inspirando-a⁽⁵⁾.

Na busca por um sentido para o adoecimento e na tentativa de encontrar forças para lidar com as adversidades, a crença de que **existe uma força maior**, evidenciada na fé e na espiritualidade da família, constitui-se em recurso promotor de resiliência.

A gente não pode se entregar! Eu acredito muito em Deus e uma hora nós vamos chegar lá. Chegando é o que conta. (F1 E1)

A gente tem fé no Todo Poderoso e acha que tem dado certo, porque conseguimos chegar até aqui. (F4 E2)

A fé e a religiosidade manifestadas pelos pacientes e familiares, como a força que os ajuda para continuar a luta e vencer os desafios, corroboram o descrito na literatura de que a transcendência e a espiritualidade promovem conforto, ajudam a dar sentido à experiência e orientam em momentos de adversidade⁽⁵⁾, fortalecendo-os para enfrentar as dificuldades com confiança e esperança em relação ao futuro.

Estudo realizado com pacientes com câncer identificou manifestações de crenças relacionadas à espiritualidade em expressões de que a fé move montanhas e oferece força, suporte e sustentação quando não se consegue mais avançar⁽¹¹⁾. Nessa perspectiva, as crenças que transcendem os limites da experiência e do conhecimento oferecem

conforto nas situações de angústia e, nas circunstâncias de enfrentamento da doença, em que as pessoas percebem ameaça à sua vida, a religiosidade as orienta a viver, e essa força externa ajuda a canalizar as forças internas para que possam reagir à desordem física⁽⁵⁾.

Assim, a partir do momento em que as famílias dão sentido à experiência, aceitando que a colostomia **agora faz parte**, evidencia-se a disposição para aceitar essa característica como parte do familiar, do seu cotidiano e de sua vida.

Agora eu estou mudando mais vezes, porque suja e não gosto. Eu aprendi. Eu mesmo limpo e troco. Acostumei. Faz parte agora. (F3 E1)

Foi indo, indo e agora acostumou, nem parece que tem. Acostumou. (F5 E2)

A família, ao compreender as mudanças ocorridas e atribuir significado, passa a ver a colostomia como algo que faz parte do contexto familiar. Essa perspectiva possibilita normalizar e contextualizar a adversidade, gerando um sentido de coerência que redefine a situação como um desafio controlável, passível de ser resolvido⁽⁵⁾. A normalização auxilia a lidar com a situação e aceitá-la, tornando as famílias mais fortes e coesas, ajudando a identificar estratégias que possibilitem controlar o que é possível e, gradativamente, adaptar-se às novas demandas, reorganizar-se e realizar os cuidados necessários.

No começo sim, foi difícil. Até ela pegar o jeito rasgava tudo. Agora não, tá tudo bem. (F3 E2)

Eu mesmo que limpo, lavo tudo, cuido. Só pra trocar que ela troca pra mim. Não pode ficar muitos dias que começa a apodrecer aquele silicone, e dá coceira e ferroadas. Parece uma infecção. Aí ela vem e troca. (F5 E1)

Os membros da família nem sempre conseguem controlar os resultados dos eventos, mas podem fazer escolhas de forma a participar ativamente do processo e dos desdobramentos dos resultados e, com isso, sentir-se encorajados a descobrir aspectos com os quais possam contribuir. Isso faz com que a família direcione os esforços para o que é possível⁽⁵⁾.

Nessa perspectiva, a família também pode se fortalecer pela certeza de **ter com quem contar**, a qual fortalece as crenças da família em relação à própria família, às amigas e à rede de apoio. Durante o adoecimento, tempo marcado por dificuldades e enfrentamentos, os participantes

relatam acreditar que a sua força vem da família, pois podem contar com a ajuda e o apoio dos familiares.

O que tem me ajudado? É a família! Família é tudo. Quando a gente quer cair, a mulher não deixa. (F1 E1)

Eu busquei força, mas eu chorava pelos cantos, sozinho pra ninguém ver. Busquei força na minha esposa e assim as coisas caminharam, tentando encontrar força pra seguir. (F2 E2)

O tempo de adoecimento é considerado pelos entrevistados como difícil de ser vivido. Assim, acreditam que a família é que dá apoio, incentiva a seguir em frente e possibilita a superação das dificuldades. Ao perceber que podem contar com os familiares, sentem-se fortalecidos e com recursos para enfrentar a doença e o tratamento. Contudo, esse apoio expande-se a pessoas com quem a família mantém vínculos afetivos e solidariedade.

Na realidade, a gente fala muito de família, mas a família tu não escolhe e, às vezes, as pessoas que não são da tua relação sanguínea são as que mais estão dispostos a te ajudar. Então, a gente tem algumas pessoas da família que sempre estão à disposição, se prontificando, mas também tem outras relações muito boas de amigos que ao longo dos anos estão mais disponíveis do que a própria família. (F2 E2)

Embora experiências prévias intensifiquem a crença de que um novo processo possa ser semelhante ao anterior⁽¹²⁾, o estímulo e o suporte ofertados pelos membros da família e pelos amigos proporcionam uma condição de segurança ao paciente e o estimulam na construção de atitudes positivas frente o processo de adoecimento⁽¹³⁾. Ainda assim, são fundamentais para o enfrentamento de situações adversas, para a reabilitação após a colostomia e para o retorno às atividades da vida diária⁽¹⁴⁾. Essa percepção é reforçada por estudo que identificou como importante para pessoas com ostomia, dentre outros aspectos, o apoio e a dedicação das pessoas envolvidas nas suas relações, como a família, os amigos e os vizinhos⁽¹⁵⁾. Quando o cuidado é prestado por estes, resulta em relações de confiança e fidelidade⁽¹⁵⁾, fazendo com que as pessoas se sintam mais seguras e protegidas, o que pode contribuir para a resiliência.

Além da presença dos amigos, a família tem sua crença de que tem com quem contar

fortalecida, também por estar contando com uma rede de apoio. Ao receber ajuda de instituições, a família tem a possibilidade de reorganizar algumas das suas demandas, direcionando seus recursos para outras necessidades.

A mãe tá recebendo algumas coisas da AAPECAN [Associação de Apoio a Pessoas com Câncer], que está nos ajudando também. Porque todo dia é medicamento, fralda, uma coisa e outra e a gente começou a gastar e não tinha ajuda de nada. Agora a gente tá conseguindo quase tudo pela AAPECAN. (F2 E2)

As orientações recebidas no período pré e pós-operatório e a certeza de poder contar com o cuidado, as orientações, as repostas às dúvidas e a cortesia dos profissionais da saúde são aspectos que conferem possibilidade concreta de apoio para a família.

Eu fiz quimioterapia e radioterapia. Tive que esperar um tempo porque o aparelho de rádio estava quebrado. Mas foi muito bom o atendimento, tanto lá como aqui, isso dá força. (F3 E1)

Os médicos e os enfermeiros que a gente teve foram muito bons, nos deram esperança. As gurias que lidavam com ele, nem tem o que dizer. Muito bons com a gente. (F7 E2)

Ao receberem a atenção de que necessitam e ao serem bem atendidos, tanto o paciente quanto os familiares têm sua crença de que têm com quem contar fortalecidos, suas esperanças são renovadas, sentem-se mais fortes, protegidos e amparados. A relação de confiança estabelecida entre profissionais e pacientes é fundamental para promover resiliência, sendo que a informação disponibilizada pelos profissionais de saúde, da mesma forma que pode representar uma dificuldade, no caso de omissão, pode representar um importante apoio⁽¹⁴⁾.

A atuação dos profissionais da saúde, em especial da enfermagem, compreende informações que facilitem a adaptação da unidade familiar à nova condição de vida, além de servir como incentivo para a realização do autocuidado e de ser o elo entre os familiares e a pessoa portadora de colostomia, para que a reabilitação seja facilitada⁽¹⁶⁾.

No contexto do sistema de crenças familiares, a perspectiva adotada pelas famílias diante dos eventos da vida, que revelam uma postura otimista no modo de interpretar a realidade e de buscar

condições que permitam superar as adversidades, é uma força que impulsiona o caminhar, dá confiança, fortalece a esperança e favorece a resiliência.

Tema 2. Aspectos que reforçam as crenças restritivas da resiliência

O tema 2 refere-se a aspectos relacionados às crenças restritivas da resiliência apresentadas pelas famílias em relação à colostomia, mas que envolvem o adoecimento como um todo. Nesse contexto, os sentimentos manifestados pelos participantes revelam elementos que fortalecem crenças restritivas e que tornam a família enfraquecida para lidar com o adoecimento e a colostomia.

Assim, a crença de **não poder contar com a família** advém dos movimentos empreendidos por familiares no período de adoecimento. A falta de colaboração para as demandas de cuidado e a falta de apoio frente às dificuldades e à complexidade do câncer e do manejo da colostomia, identificadas no afastamento e no não comprometimento por parte de alguns membros da família, somadas à dificuldade de comunicação e à exacerbação de problemas de relacionamento intrafamiliar, reforçam a percepção de não poder contar com a família.

As minhas irmãs vieram no hospital uma vez. Elas só pensam em herança. Não ajudaram a cuidar do pai, não estão ajudando a cuidar da mãe. Tem uma irmã que já faz três meses que só ligou uma vez pra mãe. Nunca veio visitar a mãe. Não dá pra contar. (F3 E2)

A indisponibilidade para cooperar nos cuidados e a falta de comunicação acirram a animosidade entre os membros da família, favorecendo sentimentos negativos de desconfiança e raiva por parte de quem está engajado no processo de cuidar. Além disso, podem estar presentes o descompromisso, a insegurança, o medo e a culpa. Esse contexto de desunião aumenta o estresse e a probabilidade de desorganização da família, enfraquecendo-a como um todo.

A confiança, a empatia e o respeito são essenciais para a comunicação aberta, para o entendimento mútuo e para a resolução dos problemas⁽⁵⁾. Assim, não se sentindo confiantes para falar, as pessoas tendem a postergar as decisões, isolar-se e sofrer sozinhas.

No começo eu tinha desarranjo com sangue, mas fui levando. Aí o meu marido adoeceu, deu um derrame nele. Ele ficou ruim e faleceu. Nisso eu esperei mais uns 30 dias. Não falei pra ninguém. Não queria incomodar. Daí começou a sair sangue vivo. Me obriguei a ir no médico. Eu estava meio fraca, branca, pálida. (F3 E1)

Se ela tivesse vindo antes, quando começaram os primeiros sangramentos, talvez não precisasse ter colocado a bolsinha. Se ela tivesse avisado... A mãe nunca contou nada pra ninguém, nem o finado pai ficou sabendo. (F3 E2)

A relutância em compartilhar medos e preocupações pode denunciar a dificuldade de comunicação na família, mas também o desejo de proteção entre seus membros, que, independente da motivação, ampliam o problema. O adoecimento crônico caracteriza-se como um grande mobilizador de energias e recursos famílias, em especial, quando esta se responsabiliza pelos cuidados necessários, gerando afetamentos das mais variadas ordens, que precisam ser elaborados de acordo com as condições possíveis de cada ente, da família e de cada situação por eles vivida⁽¹⁷⁾.

Ao passar pelo sofrimento, pela dor e pelo estresse do adoecimento, os familiares podem sentir-se angustiados e com dificuldades para aceitar e enfrentar a doença. Ao não saber como lidar com a doença, com a colostomia, com os demais familiares e seus próprios sentimentos, alguns podem afastar-se do convívio familiar como um recurso para contornar os obstáculos encontrados, reforçando, com atitudes dessa natureza, a crença de que não é possível contar com a família. Esta percepção pode ser considerada como restritiva da resiliência, pois faz com que a família não visualize fontes de apoio e não encontre um sentido para a experiência de adoecimento.

O sentimento de solidão, presente ao longo do processo do adoecimento pelo distanciamento da família, explicita a vulnerabilidade e o desamparo de quem se responsabiliza pela pessoa adoecida.

Teve um momento que eu cansei, porque eu estava meio "solitário". Assim mesmo, bem sozinho. Aí uma senhora me viu, uma senhora que eu nunca vi, mas que estava passando pelo mesmo problema da mãe e começou a conversar comigo e disse pra mim que uma andorinha só não faz verão, que eu precisava pedir ajuda. (F2 E2)

Durante o adoecimento, a família vive um

período difícil, de dor, sofrimento e incertezas em relação ao futuro e ao que deve ser feito. Ao ver-se só, sem ter com quem dividir as angústias, a família pode sentir-se enfraquecida, sem forças suficientes para seguir em frente, o que pode interferir na capacidade de mobilizar recursos e superar a adversidade. Esse contexto de instabilidade pode ser temporário, até que a família reconheça e que precisa de ajuda e se mobilize para compartilhar as preocupações, os sentimentos e as tarefas.

A família é a principal provedora de cuidados, mas sabe-se que essa se mostra bastante exigida na ocorrência de situação crônica. Neste contexto, é importante reconhecer que a família cuida com as estratégias que dispõe, contudo, em situações de vulnerabilidade, estes potenciais vão se esgotando, na medida em que tais situações se prolonguem e/ou impactem consideravelmente sobre suas possibilidades concretas de cuidar⁽¹⁷⁾.

Não conseguindo realizar os cuidados refere-se às dificuldades, muitas vezes, enfrentadas pela família ao não conseguir realizar os cuidados específicos com a colostomia.

Durante um tempo ficaram vindo em casa fazer as trocas, porque ninguém sabia fazer, sempre ficava vazando. (F1 E1)

Depois da cirurgia ela ficou comigo um tempo porque não sabia lidar com a bolsa. Eles ensinaram como colocar, como limpar e ela já estava até aprendendo, mas aí veio a cirurgia com os pontos e tudo mais, o que dificultou um pouco. (F6 E2)

Eu mudo às vezes, porque agora, com o negócio da bolsa especial, eu tenho feito lá no posto. Se é aquela simples eu mesmo mudo, aí faço tudo direitinho. (F2 E1)

Durante a internação hospitalar a família recebe orientações sobre a cirurgia de confecção do estoma intestinal e como usar o dispositivo. Contudo, o desenvolvimento do cuidado em casa pode parecer complicado e frustrar a iniciativa dos familiares, gerando sentimentos de incompetência, principalmente quando o familiar não tem ajuda.

Percebe-se que a troca e a limpeza da bolsa coletora da colostomia são tarefas inicialmente compartilhadas entre os familiares. Para superar as dificuldades relacionadas ao procedimento e as possíveis complicações, a família procura os meios que entende ser necessários para sanar suas dúvidas. Assim, o indivíduo e a família necessitam desenvolver algumas habilidades e potencialidades

que conferem autonomia e independência no processo de cuidado, mostrando que são capazes de fazer algo por si⁽¹⁸⁾.

Em relação à bolsa coletora, estudo identificou que os ostomizados referiram que o manejo com a bolsa requer cuidados específicos, com os quais eles aprenderam a conviver por meio da contribuição das pessoas de suas relações e dos profissionais de saúde⁽¹⁵⁾.

Sabe-se que ocorrem repercussões da ostomização no processo de viver das pessoas e que as dificuldades, de alguma forma, podem resultar em prejuízos ao ostomizado e à sua família. Pesquisa evidenciou que as preocupações em adquirir os materiais para o autocuidado amedrontavam as famílias pela possibilidade de ficar sem os dispositivos essenciais à manutenção da qualidade de vida do ostomizado, sendo a falta motivo de estresse e de comprometimento do viver. Dessa forma, a busca frequente por material fez com que os entrevistados da referida pesquisa, se tornassem dependentes do serviço de saúde⁽¹⁸⁾.

O contexto das relações intrafamiliares, as dificuldades para desenvolver o cuidado com a pessoa adoecida e com a colostomia e a limitação de opções e fontes de ajuda e de recursos materiais pode colocar a família diante de fatores que restrinjam sua capacidade de enfrentar as dificuldades, despertem sentimentos de desesperança e pessimismo que reforcem crenças restritivas da resiliência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o estudo foi possível identificar que, na experiência das famílias que tinham um familiar adoecido por câncer e colostomizado, a perspectiva adotada diante do evento fortalece as crenças facilitadoras da resiliência, pois esta desenvolve um contexto otimista que a fortalece e mobiliza para buscar alternativas e superar as dificuldades, aceitando a situação. Dentre os aspectos que podem reforçar as crenças restritivas da resiliência, destacam-se os sentimentos negativos e a animosidade entre os membros da família que promove a desunião, o afastamento e dificulta a

resolução dos problemas. O sentimento de impotência, fragilidade e desamparo limita as iniciativas da família e, se persistentes por tempo prolongado, reduz a possibilidade de respostas positivas e as expectativas de superar os desafios. Percebe-se que as crenças podem ser individuais ou comuns a unidade familiar.

As crenças facilitadoras da resiliência, que predominaram nas famílias participantes do estudo, possibilitam encontrar os próprios meios para que a família se sinta mais segura e confiante frente às adversidades. Elas renovam as forças internas da família e, com isso, favorecem a aceitação da nova condição fazendo com que o câncer e a colostomia se tornem eventos com os quais a família consegue lidar.

Durante o processo do adoecimento a família passa por diferentes momentos em que crenças restritivas e facilitadoras coexistem e se alternam dentro de uma mesma família. Isso vale dizer que os recursos promotores ou restritores da resiliência são provisórios e circunscritos ao ambiente e ao contexto da experiência. Para a enfermagem, o conhecimento das crenças da família frente ao contexto específico do adoecimento por câncer e da colostomia, permite, ao identificar as facilitadoras da resiliência, fortalecer as potencialidade e capacidades da família e, ante as possíveis crenças restritivas, adotar estratégias que contribuam para ressignificá-las e recuperar a confiança.

Os resultados deste estudo, considerando os limites da análise que se restringe ao sistema de crenças familiar como promotores ou restritores da resiliência, apontam para a necessidade de investigações que considerem outros fatores que possam influenciar nesse contexto. Por outro lado, evidencia que a identificação das crenças familiares pode contribuir para uma assistência de qualidade, uma vez que este conhecimento pode aproximar o profissional de enfermagem da realidade das famílias, gerando vínculos colaborativos e ajudando-as a encontrar coerência e esperança diante da complexidade que estão vivendo.

RESILIENCE IN FAMILIES OF PEOPLE WITH CANCER COLOSTOMY: A LOOK FROM THE BELIEF SYSTEM

ABSTRACT

The objective was to identify the facilitating and restrictive beliefs of resilience in families of people with cancer colostomy. This is a descriptive study, with a qualitative approach, carried out with seven families, totaling 15 people. Data collection took place at a hospital in the interior of Rio Grande do Sul/Brazil, through an open interview. The data were submitted to thematic content analysis. The results show that resilience-facilitating beliefs relate to believing that people, even the sick ones, do their best to move forward and that they can count on the family. Restrictive beliefs arise from the fact that they feel weak and think that they cannot count on the family. When experiencing the illness of a member, the family acts from what they believe, in order to give meaning to the lived experience and gather forces to follow the walk.

Keywords: Family. Ostomy. Neoplasms. Psychological Resilience. Nursing.

RESILIENCIA EN FAMILIAS DE PERSONAS PORTADORAS DE COLOSTOMÍA POR CÁNCER: UNA VISIÓN A PARTIR DEL SISTEMA DE CREENCIAS

RESUMEN

El objetivo fue identificar las creencias facilitadoras y las restrictivas de la resiliencia en familias de personas portadoras de colostomía por cáncer. Se trata de un estudio descriptivo, de abordaje cualitativo, realizado con siete familias, totalizando 15 personas. La recolección de datos ocurrió en un hospital del interior de Rio Grande do Sul/Brasil, por medio de entrevista abierta. Los datos fueron sometidos al análisis de contenido temático. Los resultados revelan que las creencias facilitadoras de la resiliencia se relacionan a creer que las personas, aunque enfermas, hacen lo posible para seguir adelante y que ellas pueden contar con la familia. Las creencias restrictivas se deben al hecho se sienten debilitadas y piensan que no pueden contar con la familia. Al pasar por la experiencia de enfermedad de un miembro, la familia actúa a partir de aquello que cree, para, así, dar sentido a la experiencia vivida y reunir fuerzas para seguir el camino.

Palabras clave: Familia. Estoma. Neoplasias. Resiliencia Psicológica. Enfermería.

REFERENCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2015.
2. Silva J, Sonobe HM, Buetto LS, Santos MG, Lima MS, Sasaki VDM. Estratégias de ensino para o autocuidado de estomizados intestinais. *Rev Rene*. 2014 jan/fev; 15(1):166-73.
3. Carter B, McGoldrick M. As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para terapia familiar. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
4. Ferreira, ABH. Dicionário da língua portuguesa. 5a ed. Curitiba: Positivo; 2010.
5. Walsh F. Fortalecendo a resiliência familiar. São Paulo: Roca; 2005.
6. Wright LM, Watson WL, Bell JM. Beliefs: the heart of healing in families and illness. New York: Basic Books; 1996.
7. Girardon-Perlini NMO, Naressi DA, Sand ICPVD, Beuter M, Rosa BVC. Beliefs and resilience in patients who are survivors of leukemia. *J Nurs UFPE* [on line]. 2013 jan. [citado 2016 out 28]; 7(1): 67-75. Disponível em: http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/3253/pdf_1812.
8. Sória DAC, Bittencourt AR, Menezes MFB, Sousa CAC, Souza SR. Resilience and oncology nursing. *Acta Paul Enferm*. [on line]. 2009 set/out. [citado 2016 out 28]; 22(5):702-6. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/ape/v22n5/en_17.pdf
9. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
10. Alves RCP, Moreira KCR, Franco CPP, Oliveira DC. A percepção do paciente portador de ostomia com relação a sua sexualidade. *Rev Interd*. 2013 jul/set; 6(3):26-35.
11. Soratto MT, Silva DM, Zugno PI, Daniel R. Espiritualidade e resiliência em pacientes oncológicos. *Rev Saúde Pesquisa*. 2016 jan/abr; 9(1):53-63.
12. James I, Andershed B, Ternstedt BMA. Family's beliefs about cancer, dying and death in the end of life. *J Fam Nurs*. 2007 maio; 13(2):226-52.
13. Pereira APS, Carneiro CC, Pinto MH, Martins MRI, Netinho JG, Cesarino CB. Percepções de estomizados intestinais sobre o estoma após cirurgia. *Cienc Cuid Saude*. 2015 abr/jun; 14(2):1051-57.
14. Cascais AFMV, Martini JG, Almeida PJS. Representações sociais da pessoa estomizada sobre o câncer. *Rev Enferm UERJ*. 2008 out/dez; 16(4):495-500.
15. Carvalho SORM, Budó MLD, Silva MM, Alberti, GF, Simon BS. "With some care, we can go on": experiences of people with ostomy. *Texto Contexto Enferm*. 2015 jan/mar; 4(1):279-87.
16. Caetano CM, Beuter M, Jacobi CS, Mistura C, Rosa BVC, Seiffert MA. O cuidado à saúde de indivíduos com estomias. *Rev Bras Ci Saúde*. 2014 jan/mar; 12(39):59-65.
17. Mota MS, Gomes GC, Petuco VM. Repercussions in the living process of people with stomas. *Texto Contexto Enferm*. 2016; 25(1):e1260014.
18. Bellato R, Araújo LFS, Dolina JV, Musquim CA, Corrêa GHLS. The family experience of care in chronic situation. *Rev Esc Enferm USP*. 2016; 50(esp):81-8.

Endereço para correspondência: Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini: Avenida Roraima, 1000, Prédio 26, Sala 1339. Cidade Universitária, Santa Maria/RS. CEP: 97105-900. Email: nara.girardon@gmail.com

Data de recebimento: 17/03/2016

Data de aprovação: 12/12/2016