



A REPERCUSSÃO DO DIAGNÓSTICO DE CÂNCER COLORRETAL PARA PESSOA E SUA FAMÍLIA¹

Michele Cristiene Nachtigall Barboza*
Rosani Manfrin Muniz**
Raquel Cagliari***
Aline da Costa Viegas****
Débora Eduarda Duarte do Amaral*****
Daniela Habekost Cardoso*****

RESUMO

Objetivo: compreender a repercussão do diagnóstico de câncer colorretal na experiência de adoecimento da pessoa e sua família. **Método:** pesquisa qualitativa desenvolvida de maio a julho de 2017, com pessoas com câncer colorretal e seus familiares, totalizando 23 participantes, mediante a entrevista em profundidade. Os dados foram organizados e codificados no software webQDA e realizado análise temática. **Resultados:** Organizou-se três temas: Câncer colorretal: repercussão do diagnóstico na perspectiva da pessoa e da família, na qual o familiar mais expressou sofrimento diante do diagnóstico; Experiência pregressa e conhecimento como forma de enfrentar a repercussão do diagnóstico de CCR, destacando a capacidade de resiliência colaborando no enfrentamento; O câncer colorretal marcado no corpo e na mente, o corpo marcado pela estomia e mente pelo medo da recidiva. **Conclusão:** foi possível compreender que o diagnóstico de câncer repercute é compartilhado entre os membros da família, caracterizando a experiência como um evento coletivo.

Palavras-chave: Neoplasias colorretais. Família. Enfermagem. Pesquisa qualitativa.

INTRODUÇÃO

O câncer colorretal (CRR) abrange os tumores que acometem o intestino grosso e o reto e, segundo estimativa brasileira para o triênio 2020-2022, há uma projeção de 20.520 casos em homens e 20.470 em mulheres. Na maioria dos casos esses tumores se iniciam a partir de pólipos e lesões benignas, além de a doença ser considerada tratável e curável quando detectada precocemente e sem indícios de metástases⁽¹⁾.

Entretanto, a vivência do câncer traz repercussões biopsicossociais na vida da pessoa, sendo um momento sofrido e doloroso, permeado por sentimentos de ansiedade, dúvida, tristeza, medo e aproximação da morte⁽²⁾. Além disso, é um período marcado por desafios que

influenciam nas relações sociais e podem ocasionar limitações na capacidade produtiva e laboral, com a necessidade de adaptação a um novo estilo de vida⁽³⁾.

E, diante de situações em que o CCR resulte na necessidade de confecção de estoma, outra importante repercussão está relacionada com a transformação do corpo, podendo comprometer a autoimagem, o que, em algumas pessoas, pode vir a causar sintomas depressivos, ansiedade e isolamento social pela vergonha que sentem devido a sua condição. Neste contexto, a doença interfere na saúde não só física, mas também psicológica, além de exigir desta pessoa, autonomia, autocuidado e apoio do serviço de saúde e da família^(4,5).

Desse modo, o conhecimento do enfermeiro possibilita o desenvolvimento de estratégias de

¹Extraído da tese intitulada Práticas de autoatenção da pessoa e sua família frente ao câncer colorretal. Instituição vinculada: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (PPGen/UFPel), no ano de 2017.

*Enfermeira. Doutora em Ciências. Professora Adjunta do Departamento de Saúde Hospitalar da Faculdade de Enfermagem UFPel. Pertencente ao grupo de pesquisa - Núcleo de Condições Crônicas e suas Interfaces (NUCCRIN), Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: michelenachtigall@yahoo.com.br. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-1489-5813>.

**Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGen/UFPel), Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: romaniz@terra.com.br. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-5642-7842>.

***Enfermeira. Residente Multiprofissional em Saúde da Mulher da Pontifícia Universidade Católica de Campinas. Campinas, São Paulo, Brasil. E-mail: cagliariraquel01@gmail.com. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-5309-961X>.

****Enfermeira. Doutora em Ciências. Enfermeira do Hospital Escola da UFPel/EBSERH. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: alinecviegas@hotmail.com. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-6134-0496>.

*****Enfermeira, Doutora em Ciências. Pertencente ao grupo de pesquisa -NUCCRIN. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: deboraamaral@gmail.com. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-3371-9308>.

*****Enfermeira. Doutora em Ciências pelo PPGen/UFPel. Pertencente ao grupo de pesquisa - NUCCRIN. Pelotas, Rio Grande do Sul, Brasil. E-mail: danielahabekost@yahoo.com.br. ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-2226-1805>.

intervenção que minimizem os estigmas e transtornos decorrentes do adoecimento por câncer e da construção do estoma⁽⁵⁾. Ademais, é importante que os profissionais da área da saúde permitam o diálogo claro e objetivo com os pacientes e os familiares. Entende-se que a família é uma rede de relações socioafetivas complexas que entrelaçam a vida das pessoas, conceito que extrapola a condição de consanguinidade ou de compartilhamento do espaço de moradia⁽⁶⁾.

Para tanto, a equipe de enfermagem e demais profissionais de saúde necessitam ampliar seus conhecimentos sobre estomas e o CRR, para orientar sobre os cuidados que o paciente deverá adotar, de forma integral, permitindo que o mesmo esclareça suas dúvidas, mas que também expresse seus sentimentos⁽⁷⁾. Em vista disso, a equipe de enfermagem precisa lidar com o sofrimento e angústia da pessoa com câncer e de sua família, uma vez que o tratamento pode ocasionar medo, dores, mutilações e deformidades, bem como comprometer a autoimagem e a autoestima, exigindo destes profissionais a articulação de suas ações para atendê-los de forma humanizada e qualificada⁽⁸⁾.

Frente ao exposto, acredita-se que compreender a experiência da repercussão do diagnóstico do CCR pelas pessoas e pela sua família contribuirá significativamente para a promoção de uma prática assistencial menos tecnicista e com mais diálogo, sensibilizando os profissionais de enfermagem sobre a necessidade de um atendimento de saúde que respeite à realidade social e cultural dos envolvidos. Ademais, percebe-se um número limitado de pesquisas sobre a experiência de pessoas com CCR e família, sobretudo com relação a subjetividade que envolve o adoecimento.

Tais aspectos justificam a relevância desse estudo que teve a seguinte questão de pesquisa: qual a repercussão do diagnóstico de CCR para a pessoa e sua família? E objetivou compreender a repercussão do diagnóstico de CCR na experiência de adoecimento da pessoa e de sua família.

MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa qualitativa e com referencial teórico antropológico, desenvolvida

nos meses de maio a julho de 2017, na qual será apresentada parte dos resultados de uma Tese de Doutorado⁽⁹⁾. Foi desenvolvida nos meses de maio a julho de 2017. Seu desenvolvimento ocorreu em dois cenários: no Programa de Assistência ao Estomizado e Incontinente (PAEI) da Secretaria Municipal de Saúde, de um município do Estado do Rio Grande do Sul, no Brasil, e no domicílio dos participantes.

A aproximação com os participantes ocorreu no serviço PAEI, uma vez que os mesmos iam até lá para consultar ou buscar pelo material (bolsas de estomias e adjuvantes). Nesse momento eram convidados e, caso aceitassem eram agendadas as entrevistas nos domicílios. Contudo, com o propósito de ampliar a inserção de participantes, alguns convites foram feitos via telefone, sendo esses contatos obtidos por meio dos prontuários dos pacientes do serviço. Somente uma pessoa recusou o convite feito face a face e dos convites feitos via telefone houve cinco recusas.

Assim, participaram do estudo 23 pessoas, sendo 11 pessoas com CCR e 12 familiares. Os critérios de inclusão foram: pessoa com diagnóstico de câncer colorretal e assistida pelo PAEI há pelo menos um ano (diagnóstico a partir de maio de 2016) optou-se por selecionar pessoas com até um ano de diagnóstico a fim de garantir que estas tivessem a lembrança recente do período de adoecimento; familiar indicado pela pessoa que teve câncer colorretal assistida pelo PAEI; ter ciência do diagnóstico de câncer e de sua condição de saúde; ser maior de 18 anos; e, por fim, ser indicado pela enfermeira do serviço. Desse modo, como critérios de exclusão não foram elegíveis aqueles participantes que apresentassem alguma limitação na comunicação, que poderia ser decorrente de algum problema de saúde, ou ainda, devido ao avanço do próprio câncer. Destaca-se, ainda, que a indicação da enfermeira do programa foi importante pelo conhecimento prévio da profissional sobre a história clínica dos pacientes e por garantir a agilidade no processo de coleta. Utilizou-se o critério de saturação teórica, o qual ocorreu devido à suspensão de inclusão de novos participantes em função da repetição das informações ou de haver poucas informações relevantes⁽¹⁰⁾.

Mostra-se importante referir que todos os

participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em duas vias, e foram esclarecidos sobre a pesquisa, os objetivos, possíveis riscos e benefícios. Ademais, foram identificados por nomes fictícios escolhidos por eles, acrescidos de sua idade. Se o participante era um familiar, foi especificado também a sua posição em relação ao participante com CCR, por exemplo: (Jeremias, 61 anos; Márcia, esposa Luciano, 29 anos).

Assim, as questões que guiaram a técnica de entrevista em profundidade foram: Fale-me sobre a sua doença desde o início? O que você fez para cuidar da sua saúde antes e após ter a doença? Fale-me sobre sua vida com o estoma? Como foi sua participação no cuidado à saúde, enquanto familiar? As questões foram utilizadas para dar início à entrevista e conforme a necessidade, outras perguntas foram realizadas, a fim de conhecer a totalidade do fenômeno.

Desse modo, as entrevistas tiveram uma duração de 2 horas e 22 minutos, a mais longa, e 40 minutos, a mais curta, com no mínimo dois encontros/entrevistas com cada participante. Todas as informações coletadas foram gravadas em mídia digital e transcritas na íntegra em documento no *word*. Após a transcrição, os dados foram organizados no *software* webQDA, que possibilita a organização e codificação dos dados coletados. O webQDA é um *software* de análise que permite, de forma eficaz e rápida, codificar, controlar, filtrar e criar categorias por meio de um método sistematizado, com transparência analítica, podendo ser utilizado para textos, vídeos, áudios e imagens⁽¹¹⁾.

Cabe ressaltar que na realização deste estudo foram respeitados os preceitos éticos definidos pela Resolução n.º. 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que regulamenta pesquisas envolvendo seres humanos em vigência no Brasil e a Resolução n.º. 510/2016 do CNS que aborda, especificamente, as pesquisas sociais e humanas, que utilizam metodologias de natureza qualitativa. Assim, o estudo obteve aprovação por Comitê de Ética em Pesquisa, sob o protocolo de número 2.063.328.

No que tange a análise dos dados, esta foi realizada por meio de Análise Temática⁽¹²⁾, por meio das seguintes etapas: 1ª etapa, Familiarização com dos dados (realizou-se a

leitura e releitura do material transcrito); 2ª etapa, Geração de Códigos Iniciais (realizada a codificação inicial no *software* webQDA); na 3ª etapa, Procura por temas (mediante os dados codificados e agrupados, iniciou-se a busca por temas); a 4ª, Revisão dos temas (realizou-se o refinamento dos mesmos); na 5ª, Definição e nomeação dos temas (estabeleceu-se definições claras e os nomes para cada tema) e a 6ª, Relatório final de análise (a partir do conjunto de temas foi elaborado do relatório final de análise). Assim, com a análise, estabeleceram-se três temas que serão apresentados nos resultados e discussões.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Das 11 pessoas com CCR, oito eram homens e três mulheres de 31 a 82 anos de idade. No que tange aos familiares, 10 eram mulheres e um homem, de 21 a 77 anos. Dos homens com CCR, a maioria indicou como familiar participante a esposa, dois indicaram a filha e um a irmã. Das mulheres duas indicaram as filhas e uma o esposo.

Com relação à localização do tumor nos participantes, quatro tinham neoplasia de reto, três no cólon sigmóide, dois de retossigmóide, um no cólon descendente e um obstrução colônica tumoral. Somente um dos participantes era ileostomizado, os demais eram colostomizados. Todos os participantes com CCR realizaram cirurgia como forma de tratamento, sendo que 10 ainda fizeram quimioterapia e seis, radioterapia. Somente um dos participantes não realizou tratamento neoadjuvante.

Foram construídos três temas que emergiram a partir da análise dos dados, a saber: câncer colorretal: repercussão do diagnóstico na perspectiva da pessoa e da família; experiência pregressa e conhecimento como forma de enfrentar a repercussão do diagnóstico de CCR; o câncer colorretal marcado no corpo e mente, os quais serão apresentados a seguir.

Câncer colorretal: repercussão do diagnóstico na perspectiva da pessoa e da família

A vivência com o CCR a partir do momento da sua descoberta ocasiona uma repercussão

significativa, que pode ser associada com sofrimento, medo da morte, choque, susto, pavor, sobretudo, por não ser algo esperado, em razão da pessoa demonstrar saúde. Em relação a esses sentimentos, referem os participantes:

Foi terrível, eu não esperava, porque ele sempre foi um homem muito forte, muito saudável [...]. E eu fico triste porque fico com medo que ele vá morrer. Que ele sofra para morrer (**Gelci, esposa Mário, 77 anos**).

Foi horrível para mim, foi uma batida muito grande. Emagreci quatro quilos de uma semana para outra. Pensei tanta coisa [...] ele teve que usar essas bolsinhas, aquilo ali foi um terror (**Pafúncia, esposa Jeremias, 63 anos**).

É chocante, tu nunca esperas na tua família. (**Aline, filha de Vitória, 21 anos**).

Aqui em casa todo mundo se apavorou, foi um choque, deu em mim a coisa (câncer), mas quem caiu foi neles (**Luciano, 34 anos**).

Às vezes parece que eu nem estou canceroso. O corpo está, mas na minha mente não sinto assim sabes, eu não tenho aquela coisa assim [...] Estou para baixo, canceroso, vou morrer, tem gente que fica assim, depressiva. Eu não! (**Jeremias, 61 anos**).

É evidente que, para os participantes do estudo, o diagnóstico de CCR foi difícil, ao passo que eles declaram a repercussão da descoberta da doença como um momento de pavor, chocante, inesperado, o que ocasiona sentimentos de desamparo, temor da morte e sofrimento.

Ainda, observou-se que diante da complexidade do viver com o CCR foram os familiares, neste estudo, que expressaram de forma mais evidente a repercussão da notícia do diagnóstico da doença, uma vez que, enquanto a pessoa com câncer demonstra resignação, a família é que ressalta o temor de perder seu familiar.

O recebimento do diagnóstico de câncer pode ser considerado um momento difícil para a pessoa com a doença e a sua família, uma vez que abarca vários sentimentos negativos como insegurança, impotência, tristeza, vulnerabilidade, medo entre outros devido ao estigma do câncer ser uma doença dolorosa e incurável⁽¹³⁻¹⁴⁾.

O CCR não gera sofrimento somente em quem está doente, já que a família demonstra as

repercussões da experiência do adoecimento conjuntamente. Ademais, além do diagnóstico de CCR ser devastador, a necessidade do cuidado com uma estomia também pode ser assustador, o que foi evidenciado no depoimento de Pafúncia, esposa Jeremias.

O viver com uma estomia inicialmente pode ser dificultoso e ocasionar medo, especialmente, quando é desconhecida pela pessoa doente e seus familiares. E, nesse contexto o núcleo familiar torna-se fundamental como fonte de apoio na adaptação da pessoa estomizada, tanto para auxiliar nos cuidados com o estoma em si, quanto para o suporte emocional⁽¹⁵⁻¹⁶⁾.

Quanto às repercussões do CCR e a realização das atividades laborais, os participantes declararam:

Eu trabalhava muito. Não tinha hora [...] não poder mais trabalhar que eu gostava muito [...] de vez em quando me bate a tristeza, mas fazer o quê? [...] a gente se sente bem inútil mesmo (**Gabriel, 36 anos**)

Quando eu entro ali na garagem e fazia coisa que hoje não faço, antes ia lá mexia, desmontava um pneu, fazia e acontecia, agora não! [...] não é mais a mesma coisa, quando eu lido com o peso eu penso e paro: não dá! (**Luciano, 34 anos**)

Agora eu estou limitado. Eu vivia arrastando uma coisa para um lado, outra coisa para outro, carregando peso. Agora não pode (trabalha numa padaria). (**Marcio, 31 anos**)

As pessoas com CCR também descreveram as limitações decorrentes da doença em relação às atividades laborais e o quanto esse fato influencia negativamente na experiência de adoecimento. Esse rompimento faz com que se sintam ainda mais doentes, e por vezes inúteis. Infere-se que para os homens que estão no auge do processo produtivo, esse rompimento é mais evidente no que se refere a força de trabalho, especialmente a física, o que pode representar sua vulnerabilidade diante da sociedade.

As repercussões negativas salientadas diante da impossibilidade do trabalho podem estar relacionadas com a compreensão do gênero masculino. Ademais, em um estudo também com homens com câncer foi possível evidenciar que, embora houvesse aceitação da doença, eles compreendiam a existência de limitações, sobretudo as físicas, que demandam a necessidade de rompimento com as atividades laborais⁽¹⁷⁾.

Já no que diz respeito ao medo da perda, a família pode desenvolver uma preocupação excessiva, verificando se há presença de respiração enquanto o familiar com câncer está adormecido, conforme a falado participante a seguir.

É uma coisa mais forte que a gente, às vezes de noite ele está dormindo, eu ponho a mão nele para ver se está respirando {risos} (**Márcia, esposa Luciano, 29 anos**).

O medo da morte é frequente no contexto do CCR, e embora a participante apresentasse bom humor para relatar a vivência de cuidados, as tensões permeiam a vida da família, ao passo que ela sente a necessidade de permanecer em vigília e monitorar a respiração do seu esposo durante o sono. A família sofre conjuntamente com a pessoa doente, por diferentes razões, como a dor, o sofrimento do outro, pelo medo e pela incerteza da cura. Contudo, habitualmente o familiar caminha ao lado e colabora na luta frente ao câncer e tratamento⁽¹⁸⁾.

Receber o diagnóstico de câncer, em especial o CCR, pode acarretar em sofrimento duplo, uma vez que sofre diante de uma doença estigmatizada, bem como sofre por necessitar de uma bolsa de fezes aderida ao abdômen. Contudo, este estudo revelou que a família foi a que mais demonstrou seus sentimentos mediante o adoecimento, enquanto as pessoas doentes destacam a capacidade de enfrentá-la.

Experiência pregressa e conhecimento como forma de enfrentar a repercussão do diagnóstico de CCR

Possuir alguma experiência pregressa de adoecimento pode facilitar a aceitação sobre a nova condição de saúde de seu familiar. Acerca disso, os participantes apontam:

Não sei se é pela vida, o que já passei (perdeu um filho com uma doença rara) com essas coisas mais pesadas, que eu sou mais acostumada. Então assim, o dele é a mesma coisa, está com câncer, eu também posso ter, a gente vai fazer o quê, se está aqui, viver com ele, tentar progredir, tentar viver e tentar curar e seguir em frente (**Mariângela, filha de Hugo, 50 anos**).

Olha, para mim não foi tão assustador por eu já ter passado por isso, já tinha tido câncer no olho. Talvez se eu não tivesse passado eu tinha me

apavorado mais [...]. Eu tive que aceitar o meu problema [...] pensei já que está, vamos tratar e deu (**Maria, esposa João, 57 anos**).

A aceitação da doença de seu familiar pode ser facilitada para aqueles que já experienciaram situações semelhantes e dolorosas na vida, fazendo com que a vivência seja enfrentada de um modo menos dolente e colaborando para a recuperação da pessoa doente.

Pessoas que enfrentam situações semelhantes na vida, como ter vivenciado um câncer podem tornar-se referência para a família, amigos e conhecidos, em especial pela forma como lidam com os problemas. Saber de experiências positivas sobre o problema de saúde enfrentado também pode ser uma forma esperançosa de vivenciar o câncer⁽¹⁹⁾.

Um estudo com mulheres com câncer de mama e que faziam quimioterapia demonstrou que elas necessitavam enfrentar a doença e buscar a cura. Vivenciar experiências anteriores de sofrimento pode fortalecer as pessoas para superarem os percalços e darem seguimento a vida, enquanto as experiências positivas podem ajudar no enfrentamento do câncer⁽²⁰⁾.

Estar ciente do processo de evolução da doença, dos problemas que estão passando e o fato de poder explicar para as pessoas o que está ocorrendo com seu organismo, demonstra consciência e realismo sobre o adoecimento por câncer, conforme a fala do informante abaixo:

A gente tem divertículo quando inflama é diverticulite [...] E pólipos, esse que é o danado, foi desse que surgiu o meu tumor. [...] o meu era aquele que avança, invasor, porque tem uns que são mais calminhos, o meu era invasor quer dizer, que ele ia crescer ligeiro (**Mário, 82 anos**).

Compreender as informações fornecidas pelos profissionais de saúde demonstra o quanto as pessoas são capazes de entender o processo de adoecimento. Entende-se que conhecer a doença é necessário, pois a pessoa ao ter clareza sobre o que está vivenciando consegue expressar seus sentimentos. Para tanto, acredita-se que é importante que os profissionais se certifiquem do que está sendo compreendido pela pessoa e sua família, a fim de contribuir para que assimilem o que está se passando com a sua saúde e assim, compreendam a evolução da doença e a importância do tratamento.

Para a pessoa com câncer é consensual a

relevância da comunicação, ao passo que é a partir dela que há possibilidade de promoção de conforto, do alívio de sintomas, com minimização de angústias na busca de um equilíbrio diante do processo de adoecimento⁽²⁾.

Analisar que o câncer é uma doença possível de ser enfrentada também pode ser considerado uma experiência positiva da pessoa com a doença, conforme apontado pelos informantes:

Não adianta esconder, eu decidi enfrentar e fazer o tratamento. (**Antônio, 54 anos**).

Eu desde a primeira vez que o médico me disse que eu estava, eu encarei bem natural. Tem pessoas que não gostam nem de falar a palavra câncer. Eu não. Fui bem diferente [...] E toda vez que “ó surgiu em tal lugar” (referindo-se ao câncer), vamos lá, que tem tanta vida me esperando ainda (**Vitória, 53 anos**).

Enfrentar a doença de forma mais amena, sentindo-se capaz de encarar o problema mediante as possibilidades de tratamento, pode ser uma maneira importante de minimizar a repercussão que o diagnóstico causa. O fato de sentir-se capaz de enfrentar a doença é permeado de elementos individuais e subjetivos, pois independente de cada pessoa responder de uma maneira diferente. É preciso força e resiliência para enfrentar esta experiência de adoecimento.

A resiliência consiste na capacidade de a pessoa agir positivamente em condições adversas, e assim ressignificar situações difíceis, a fim de evoluir com a experiência. Para a pessoa com câncer enfrentar as adversidades do adoecimento, a família, a espiritualidade, a vontade de viver, o conhecimento em relação à doença e tratamentos são importantes⁽²¹⁾.

Ainda, a experiência com o câncer pode representar uma dualidade de sentimentos. Diante dos aspectos negativos originados com o diagnóstico e, posteriormente ao choque inicial, as pessoas começam a tornar positivas e seus sentimentos mudam para esperança, fé e otimismo, diminuindo a sensação de incerteza e medo da morte⁽¹⁴⁾.

Os participantes do estudo demonstram-se esperançosos em seu tratamento, ressaltando a importância da vida, independente do diagnóstico de CCR. Nesse sentido, estar consciente do que se passa com o seu corpo ou já ter enfrentado um problema grave, pode ajudar no enfrentamento da doença de forma mais positiva e resiliente.

O câncer colorretal marcado no corpo e mente

O estereótipo do câncer é representado pelas alterações físicas que a doença causa nas pessoas doentes, sendo a perda dos cabelos ou a deformidade do abdômen os pontos mais marcantes, conforme os participantes, conforme as falas a seguir:

Antes da cirurgia, a médica perguntou onde eu usava a calça e pegou uma caneta e fez uma flecha assim e um círculo na minha barriga e disse aqui vai ficar a tua bolsa [...]. Foi muito doído. Foi a mesma coisa que tivesse marcando um boi, um cavalo! (**Gabriel, 36 anos**).

Mas também, ela chega lá e diz: vou ter que ficar careca. E eu, como assim? [...] Estou com câncer! (**Sara, filha de Cleusa, 38 anos**).

O sofrimento que a doença causa, parece não ter fim, independente de saber da necessidade do tratamento, de precisar enfrentar o adoecimento e lutar pela vida, muitos obstáculos parecem ser vivenciados ao longo desse percurso, entre eles o fato de se sentir marcado pela doença e pela estomia.

As metáforas utilizadas para descrever a vivência do câncer são diretamente associadas às situações difíceis, ao estigma que a doença representa, um corpo marcado, sem cabelo ou com uma bolsa de fezes no abdômen, enfim características que nenhuma pessoa deseja.

O câncer transforma a vida da pessoa e ainda traz marcas para o corpo, as quais são decorrentes da própria patologia e do tratamento⁽²²⁾. No que diz respeito à estomia, essa exige adaptações na vida da pessoa estomizada, a fim de lidar com as possíveis limitações que ocasiona⁽²³⁾. As alterações na imagem corporal são salientadas pelas pessoas estomizadas, na qual vergonha do próprio corpo passa a fazer parte da experiência, além de sentirem-se desprovidos de beleza e mutilados, associado à insatisfação das restrições no viver⁽²⁴⁾.

A repercussão do câncer pode marcar também a mente da pessoa com a doença devido à preocupação constante da recidiva ou a incerteza da cura. Isso é observado na fala do informante abaixo:

Essa é brabo, essa doencinha é terrível. Graças a Deus passei por essa etapa, agora não sei se tem

mais alguma, mas pode! Sempre fui realista para vida (Mário, 82 anos).

Em qualquer tipo de câncer é possível ter uma recidiva da doença, incluindo o CCR, o que ocasiona sofrimento e atormenta o viver da pessoa, sendo uma sombra que paira naqueles que tiveram a experiência do câncer.

O temor da recidiva faz parte da experiência do câncer, embora a terapêutica possa ter sido concluída, a supervisão constante a partir de exames e o acompanhamento médico os aproximam do contexto de adoecimento, no qual o medo do retorno é uma constante⁽²⁵⁾.

Vivenciar o câncer, no caso deste estudo, o CCR, pode causar inúmeras marcas na pessoa doente. As marcas no corpo estão relacionadas àquelas decorrentes do tratamento, como a perda do cabelo ou a estomia, enquanto as marcas da mente estão voltadas à insegurança da certeza da cura ou ao medo da recidiva.

Nesse cenário entende-se que o apoio do profissional da saúde, além do familiar é fundamental, como um dos modos de favorecer ao enfrentamento das repercussões do adoecimento, e também, do tratamento que pode ser árduo e deixar marcas permanentes⁽²¹⁾. Portanto, conhecer a experiência da pessoa com o CCR e de sua família configura-se em uma estratégia que poderá trazer subsídios para a qualificação da prática assistencial, uma vez que as ações de cuidado levarão em consideração as particularidades de cada núcleo familiar.

CONCLUSÃO

Este estudo possibilitou compreender a repercussão do diagnóstico do CCR para a pessoa e sua família, o qual foi associado ao sofrimento, medo da morte, momento horrível e de pavor, especialmente entre os familiares, que foram os que mais evidenciaram o sofrimento diante do diagnóstico de câncer, enquanto as pessoas com a doença demonstraram capacidade de enfrentamento

mediante a possibilidade terapêutica.

Saber o que acontece no seu corpo ou ter vivenciado uma experiência complexa no passado pode ser uma estratégia de enfrentamento ou uma capacidade de resiliência que pode minimizar a repercussão da doença. Ademais, as marcas, os estereótipos do câncer, como o medo de perder o cabelo ou a presença da estomia, podem repercutir diretamente na autoimagem da pessoa, e assim afetar a sua saúde física ou psicológica. Destaca-se também a tristeza por sentirem-se menos produtivos em sua vida profissional.

Para tanto, é necessário que a equipe de saúde atue com empatia e solidariedade com as pessoas com câncer e seus familiares, devido aos significados e sentimentos negativos. Ainda, é relevante que encontrem estratégias junto aos envolvidos para promover a capacidade de enfrentamento e resiliência frente aos aspectos negativos vivenciados, a fim de garantir a saúde mental e física dos envolvidos, bem como colaborar para que se sintam úteis e produtivos. Ademais, espera-se, com os resultados apresentados, contribuir com a melhoria da assistência de enfermagem mediante ações que promovam a autonomia e o autocuidado, na perspectiva de minimizar as dificuldades no processo de adoecimento das pessoas com câncer colorretal e sua família.

Como limitações deste estudo, acredita-se na indicação da enfermeira do serviço como critério de inclusão, somado ainda na seleção dos participantes, uma vez que ocorreram em apenas um serviço da cidade, o qual pode ter implicado na menor diversidade de experiências, por vivenciarem contextos de assistência semelhantes. Desse modo, sugere-se para estudos futuros a ampliação desta perspectiva, buscando participantes em outras regionais ou serviços de assistência ao estomizado ou ainda em serviços de assistência às pessoas com câncer.

THE REPERCUSSION OF THE COLORECTAL CANCER DIAGNOSIS FOR THE PERSON AND HIS/HER FAMILY

ABSTRACT

Objective: to understand the repercussions of the colorectal cancer diagnosis in the experience of illness of the person and his/her family. **Method:** qualitative research developed from May to July 2017, with people with colorectal cancer and their relatives, totaling 23 participants, through in-depth interviewing. Data were organized and coded in the WebQDA® software and thematic analysis was performed. **Results:** three themes were organized: Colorectal cancer: repercussion of the diagnosis from the perspective of the person and family, where the relative most expressed suffering

faced with the diagnosis; Previous experience and knowledge as a way to face the repercussion of the CRC diagnosis, highlighting the resilience capacity collaborating in coping; Colorectal cancer marked on body and mind, body marked by the stoma and mind by the fear of recurrence. **Conclusion:** it was possible to understand that the cancer diagnosis entails repercussions and is shared among family members, characterizing the experience as a collective event.

Keywords: Colorectal Neoplasms. Family. Nursing. Qualitative research.

LA REPERCUSIÓN DEL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER COLORRECTAL PARA LA PERSONA Y SU FAMILIA

RESUMEN

Objetivo: comprender la repercusión del diagnóstico de cáncer colorrectal en la experiencia de enfermedad de la persona y su familia. **Método:** investigación cualitativa desarrollada de mayo a julio de 2017, con personas con cáncer colorrectal y sus familiares, totalizando 23 participantes, mediante la entrevista en profundidad. Los datos fueron organizados y codificados en el *software webQDA* y realizado análisis temático. **Resultados:** se organizaron tres temas: Cáncer colorrectal: repercusión del diagnóstico en la perspectiva de la persona y de la familia, en la cual el familiar más expresó sufrimiento ante el diagnóstico; Experiencia anterior y conocimiento como forma de enfrentar la repercusión del diagnóstico de CCR, destacando la capacidad de resiliencia colaborando en el enfrentamiento; El cáncer colorrectal marcado en el cuerpo y en la mente, el cuerpo marcado por la ostomía y la mente por el miedo de la reincidencia. **Conclusión:** fue posible comprender que el diagnóstico de cáncer es compartido entre los miembros de la familia, caracterizando la experiencia como un evento colectivo.

Palabras clave: Neoplasias colorrectales. Familia. Enfermería. Investigación cualitativa.

REFERÊNCIAS

1. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA). Estimativa 2020: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2019. 122p.
2. Costa JM, Finco GM, Souza RLG, Medeiros WCM, Melo MCM. Repercussões biopsicossociais do diagnóstico de Câncer Colorretal para pacientes oncológicos. Rev SBPH. [on-line]. 2016 ago/dez. [citado em 01 mai 2018]; 19(2):5-23. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582016000200002&lng=pt.
3. Kimura CA, Kamada I, Guilhem DB, Modesto KR, Abreu BS. Perceptions of ostomized persons due to colorectal cancer on their quality of life. J. Coloproctol. 2017; 37(1):1-7. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jcol.2016.05.007>.
4. Ribeiro WA, Fassarella BPA, Neves KC, Oliveira RLA, Cirino HP, Santos JAM. Estomias Intestinais: Do contexto histórico ao cotidiano do paciente estomizado. Revista Pró-univerSUS. 2019;10(2):59-63. DOI: <https://doi.org/10.21727/rpu.v10i2.2019>.
5. Ferreira EC, Barbosa MH, Sonobe HM, Barichello E. Self-esteem and health-related quality of life in ostomized patients. Rev. Bras. Enferm. 2017;70(2):271-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0161>.
6. Elsen I, Marcon SS, Souza AII, Nitschke RG. Enfermagem com famílias: modos de pensar e maneiras de cuidar em diversos cenários brasileiros. Florianópolis: Papa-livros; 2016.
7. Santos CS, Araújo LS, Paraguai LN, Aoyama EA, Lima RN. Assistência de enfermagem à pacientes com colostomia. ReBIS [Internet]. 2020 [acesso em 10 de maio 2020]; 2(1): 27-33. Disponível em: <http://revista.rebis.com.br/index.php/rebis/article/view/332/0>.
8. Ribeiro FA, Silva JF, Carvalho JFR, Lima RN. Assistência de enfermagem na mensuração da dor crônica em pacientes oncológicos. ReBIS [Internet]. 2020 [acesso em 10 de maio 2020];2(3):32-7. Disponível em: <http://revista.rebis.com.br/index.php/rebis/article/view/370>.
9. Barboza MCN. Práticas de autoatenção da pessoa e sua família frente ao câncer colorretal. 2017. [tese]. Pelotas (RS). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas – UFPEL. 2017.
10. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde. Cad Saúde Pública. 2008;24(1):17-27. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2008000100003>.
11. Souza FN, Costa AP, Moreira A, Souza DN, Freitas F. webQDA: manual de utilização rápida. UA Editora [on-line].2016. [citado em 26 out 2020]; Disponível em: https://app.webqda.net/Fontes/Manual_de_Utilizacao_webQDA.pdf.
12. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology. 2006;3(2):77-101. DOI: 10.1191/1478088706qp063oa.
13. Karkow MC, Girardon-Perlini NMO, Stamm B, Camponogara S, Terra MG, Viero V. Experiência de famílias frente à revelação do diagnóstico de câncer em um de seus integrantes. Rev Min Enferm. 2015;19(3):741-746. DOI: 10.5935/1415-2762.20150056.
14. Conde CR, Lemos TMR, Pozati MPS, Ferreira MLMS. A repercussão do diagnóstico e tratamento do câncer de mama no contexto familiar. Revista Uningá [Internet]. 2016 [acesso em 13 maio 2020]; 47:95-100. Disponível em: <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2016/article/view/913>.
15. Zacarin CFL, Borges AA, Dupas G. Experiência da família de crianças e adolescentes com estomas gastrointestinais. Cienc Cuid Saude. 2018;17(2):1-7. DOI: 10.4025/ciencuidsaude.v17i2.41278.
16. Simon BS, Budó MLD, Oliveira SG, Garcia RP, Dalmolin A, Girardon-Perlini NMO. A família no cuidado à pessoa com estomia de eliminação: funções da rede social. REFACS. 2020;8(4):902-12. DOI: 10.18554/refacs.v8i4.4125.
17. Amaral DED, Muniz RM, Cardoso DH, Noguez PT, Fagundes RF, Viegas AC. Câncer de mama masculino: o contexto do sobrevivente. Rev enferm UFPE on line. 2017;11(5):1783-90. DOI: 10.5205/reuol.11077-98857-1-SM.1105201705.
18. Borges EL, Franceschini J, Costa LHD, Fernandes ALG, Jamnik S, Santoro IL. Sobrecarga do cuidador familiar: a sobrecarga de cuidar de pacientes com câncer de pulmão, de acordo com o estágio do câncer e a qualidade de vida do paciente. J Bras Pneumol. 2017;43(1):18-23. DOI: <https://doi.org/10.1590/s1806-3756201600000177>.
19. Rosa BVC, Perlini NMOG, Begnini D, Rosa N, Stamm B, Coppeti LC. Resiliência em famílias de pessoas portadoras de colostomia por câncer: um olhar a partir do sistema de creanças. Cienc Cuid Saude. 2016;15(4):723-730. DOI:

<https://doi.org/10.4025/ciencucidsaude.v15i4.34739>.

20. Reis APA, Panobianco MS, Gradim CVC. Enfrentamento de mulheres que vivenciaram o câncer de mama. *Revista de Enfermagem do Centro Oeste Mineiro*. 2019;9:e2758. DOI: <http://dx.doi.org/10.19175/recom.v9i0.2758>.

21. Lins FG, Nascimento HB, Sória DAC, Souza SR. Autoimagem e resiliência de pacientes oncológicos. *Rev Fun Care Online*. 2020;12:492-498. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpco.v12.8565>.

22. Cabral MPG, Jorge MSB, Franco TB, Franca EV. “Ter câncer mudou minha vida”: cartografia de Luiza na micropolítica das redes de cuidado oncológico. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. 2019;29(3):e290318. DOI:

<http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312019290318>.

23. Bulkley JE, McMullen CK, Grant M, Wendel C, Hornbrook MC, Krouse RS. *Support Care Cancer*. 2018;26(11):e3933–3939. DOI: 10.1007/s00520-018-4268-0.

24. González E, Holm K, Wennström B, Haglind E, Angenete E. Self-reported wellbeing and body image after abdominoperineal excision for rectal cancer. *Int J Colorectal Dis*. 2016;31:1711–1717. DOI 10.1007/s00384-016-2628-0.

25. Morais ES, Muniz RM, Viegas AC, Cardoso DH, Santos BP, Pinto BK. Vivência da família na sobrevivência ao câncer: entre esperança de cura e medo da recidiva. *Rev Enferm Atenção Saúde*. 2019;8(1):39-50. DOI: 10.18554/reas.v8i1.3344.

Endereço para correspondência: Michele Cristiene Nachtigall Barboza. Rua Barão de Santa Tecla, 788 apto 301. CEP: 96010-140. Pelotas, RS, Brasil. Telefone: 53991401099; E-mail: michelenachtigall@yahoo.com.br.

Data de recebimento: 26/05/2020

Data de aprovação: 28/11/2020