



A participação da família no cuidado à pessoa com estoma: percepções de profissionais de enfermagem¹

Angélica Dalmolin*

Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini**

Eduardo da Silva Gomes***

Bruna Sodré Simon****

Larissa de Carli Coppetti*****

Evelyn Boeck dos Santos*****

RESUMO

Objetivo: Conhecer a percepção dos profissionais de enfermagem quanto à participação da família no cuidado às pessoas com estoma intestinal de eliminação no transcorrer da hospitalização. **Método:** Estudo qualitativo, descritivo, cujos dados foram coletados mediante uso da entrevista guiada, com 21 profissionais de enfermagem de uma unidade de cirurgia geral em um hospital público do Sul do Brasil, e submetidos à técnica de espiral de análise. **Resultados:** A análise dos dados permitiu a organização de dois temas: “A família como parte e participe do cuidado de enfermagem” e “A família como elo que pode fragilizar e comprometer o cuidado”, evidenciando a percepção dos profissionais de enfermagem. A participação da família é identificada como relevante, pois conforma uma rede de apoio ativa e efetiva para a manutenção dos cuidados com o estoma, mas também, como um elo que pode fragilizar e comprometer o cuidado, repercutindo, muitas vezes, na aceitação e adaptação dos pacientes frente à sua nova realidade de vida. **Considerações finais:** A diferença presente no modo como os profissionais de enfermagem percebem a participação da família como copartícipe do cuidado e das orientações tende a influenciar no cuidado prestado.

Palavras-chave: Família. Estomia. Estomaterapia. Cuidados de enfermagem. Profissionais de enfermagem.

INTRODUÇÃO

O termo “estomia” refere-se à confecção cirúrgica de um estoma, ou seja, um orifício com a finalidade de exteriorizar um órgão através do corpo, sendo denominado conforme o segmento corporal de origem, podendo ser temporário ou definitivo. Dentre os diferentes tipos de estoma, tem-se os intestinais de eliminação, que são provenientes da exteriorização do íleo ou cólon pela parede abdominal, com o objetivo de evacuar os efluentes fecais⁽¹⁾.

O paciente necessita de tempo para (re)significar a sua vida a partir da confecção do estoma, sendo a adaptação e a aceitação um processo complexo face às modificações biológicas e físicas decorrentes da cirurgia, culminando, muitas vezes, em morbidade psicológica e em isolamento social⁽²⁾. Nesse

contexto, é imprescindível o apoio da família, inclusive, no período da hospitalização, pois a presença ativa e colaborativa da mesma proporciona segurança e conforto⁽³⁾.

Contudo, cabe salientar que a família também sofre diante das repercussões do adoecimento e da hospitalização associadas à presença do estoma, pois é ela que convive diariamente com o indivíduo, percebe suas dificuldades e sofrimento, e vai auxiliar nas demandas de cuidado, em especial, no retorno ao domicílio. Assim, a família é a principal cuidadora no ambiente domiciliar, o que resulta na sua mobilização para auxiliar nas ações de cuidado com o estoma e a bolsa coletora, bem como nas atividades diárias de vida⁽³⁾.

Ao experienciar as mudanças consequentes do adoecimento e da confecção do estoma, a família realiza um movimento interno que visa

¹Artigo proveniente da dissertação de mestrado intitulada: “O cuidado às pessoas com estomia intestinal de eliminação e a seus familiares na perspectiva de profissionais da enfermagem”

*Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Maria (UFSM), Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil, E-mail: angelica_dalmolin@hotmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0595-1054>

**Enfermeira. Pós-Doutora em Enfermagem. UFSM, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil, E-mail: nara.girardon@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3604-2507>

***Acadêmico de Enfermagem. UFSM, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil, E-mail: eduardogomes703@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-7358-624X>

****Enfermeira. Doutora em Enfermagem. UFSM, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil, E-mail: enf.brunasimon@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3855-1310>

*****Enfermeira. Mestre em Enfermagem. UFSM, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil, E-mail: lari_decarli@hotmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-3162-6669>

*****Acadêmica de Enfermagem. UFSM, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil, E-mail: evelynboeck22@gmail.com ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5228-4768>

restabelecer o equilíbrio e reestruturar a funcionalidade da unidade familiar, resultando na reorganização e adequação diante da nova realidade. Nessa perspectiva, possuir um membro doente compreende uma circunstância que envolve todo o contexto familiar, caracterizando-se como uma vivência coletiva⁽⁴⁾.

A pessoa com estoma e sua família necessitam de cuidados de enfermagem específicos que demandam conhecimentos teórico-científicos capazes de promover práticas adequadas, que qualifiquem a assistência ofertada⁽⁵⁾. Para tanto, o cuidado implica em transcender o binômio paciente-profissional, com vistas a envolver a família como parte e partícipe de um processo terapêutico compartilhado, almejando torná-la ativa na promoção da saúde e do bem-estar de seu familiar⁽⁶⁾.

Desse modo, é primordial que a enfermagem esteja preparada para acolher a família considerando o contexto sociocultural ao qual pertence e com o qual interage, ofertando apoio contínuo, orientações e informações que lhe possibilitem desenvolver conhecimentos e habilidades para cuidar de maneira segura e eficaz⁽⁶⁾. Em vista disso, compreender como os profissionais de enfermagem percebem a família no ambiente hospitalar propicia conhecer as nuances que permeiam a relação profissional-paciente-família, a fim de tecer estratégias de intervenção que possibilitem integrar a família nos cuidados.

Embora se identifiquem na literatura nacional e internacional estudos com famílias de pessoas com estoma intestinal de eliminação, estes tendem a abordar as repercussões de ter uma pessoa com estoma na dinâmica familiar, bem como o conhecimento e adaptação da família frente ao cuidado, em especial, no que tange ao processo de cuidar de crianças com estoma^(3,7). Por conseguinte, ainda se faz pertinente ampliar a compreensão de tal fenômeno a partir da perspectiva dos profissionais de enfermagem, uma vez que é premente identificar a relevância dessa rede de apoio e cuidados como um fator significativo para a adaptação e reabilitação da pessoa com estoma, sendo pertinente desenvolver uma prática inclusiva e sensibilizada a acolher também a família no cuidado.

Frente ao exposto, objetivou-se conhecer a percepção dos profissionais de enfermagem quanto à participação da família no cuidado às pessoas com estoma intestinal de eliminação no transcorrer da hospitalização.

MÉTODO

A fim de atender ao objetivo proposto, realizou-se uma pesquisa qualitativa, de natureza descritiva, a qual é apresentada conforme as recomendações dos Critérios Consolidados para Relatar uma Pesquisa Qualitativa (COREQ). Esse tipo de estudo possibilita apreender as particularidades do comportamento dos indivíduos ou de um grupo, permitindo compreender a interação existente nas relações, bem como descrever as características de uma determinada população, fenômeno ou experiência, proporcionando um detalhamento em profundidade⁽⁸⁾.

O cenário foi a Unidade de Cirurgia Geral (UCG) de um hospital público do Sul do Brasil, na qual são realizados cuidados a pacientes nos períodos pré e pós-operatório para a confecção cirúrgica de estomas intestinais de eliminação. A equipe de enfermagem da UCG era composta por 54 profissionais e, destes, 17 eram enfermeiros e 37, técnicos de enfermagem. A amostra não foi definida inicialmente e seguiu a lógica de relação quanto ao alcance dos objetivos e de resposta à pergunta de pesquisa.

Os participantes do estudo compreenderam 21 profissionais, sendo oito enfermeiros e 13 técnicos de enfermagem, dos diferentes turnos de trabalho. Foram definidos como critérios de inclusão: profissionais da enfermagem que atuavam no cuidado direto à pessoa com estoma e que trabalhavam no setor por no mínimo três meses, período que permite a ambientação às rotinas da UCG. Como critério de exclusão: profissionais de enfermagem em férias ou em afastamento de qualquer natureza. Salienta-se que houve uma recusa em participar do estudo.

Para a coleta de dados, inicialmente, foi realizada a aproximação da pesquisadora ao campo investigativo, objetivando conhecer o fluxo de trabalho e a organização da UCG. Após o período de ambientação, procedeu-se à seleção dos participantes, a qual foi realizada de modo intencional, por meio do relatório de

enfermagem, para identificar os pacientes com estoma intestinal, e a escala de distribuição de pessoal, que possibilitou verificar o profissional responsável pelos cuidados. Assim, os profissionais que atendiam aos critérios de inclusão foram convidados a participar, sendo esclarecidos quanto aos objetivos da pesquisa. Mediante aceite, era assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os dados foram coletados no período de março a julho de 2018, por meio de entrevista guiada, realizada na sala de educação em saúde disponível na unidade, por ser um ambiente agradável, que permitia a interação face a face entre entrevistador e entrevistado, favorecendo o diálogo e a privacidade, estando livre de interrupções. A entrevista guiada é uma técnica de coleta de dados que oportuniza explorar os aspectos subjetivos, orientada por um roteiro guia, trazendo à luz as percepções dos participantes do estudo acerca da participação da família no cuidado às pessoas com estoma⁽⁸⁾.

Para tanto, consiste na realização de questões abertas e fechadas, com vistas a contemplar os objetivos do estudo, sendo uma conversa estabelecida com a finalidade de aprofundar a comunicação⁽⁸⁾. Com o objetivo de facilitar a condução da entrevista, partiu-se da seguinte questão orientadora: “Como você, a partir das suas vivências laborais, percebe a participação da família no cuidado à pessoa com estoma intestinal de eliminação?”.

As entrevistas foram previamente agendadas, conduzidas pelo mesmo entrevistador e realizadas uma única vez, com duração média de 40 minutos, tendo sido audiogravadas e, após, transcritas na íntegra para posterior análise. O conteúdo das entrevistas não foi objeto de processo de validação pelos participantes. A devolução dos resultados para os profissionais da UCG foi realizada por meio da disponibilização do relatório de pesquisa, sendo discutidos os principais resultados.

Os dados coletados foram analisados conforme a técnica de espiral de análise dos dados, a qual possibilita compreender o fenômeno, a partir de movimentos analíticos circulares e inter-relacionados, sendo desenvolvida em três etapas: organização dos dados; leitura e lembrete; descrição,

classificação e interpretação em códigos e temas⁽⁸⁾.

O processo de análise teve início com a organização dos dados na primeira volta da espiral, quando foi possível organizar e compilar as evidências em arquivos (unidades de textos) no computador para conceber o banco de dados, facilitando a exploração do material. Desse modo, as unidades textuais organizadas eram relativas à transcrição das entrevistas⁽⁸⁾.

A segunda etapa da análise permite avançar o processo analítico, por meio da exploração e leitura repetitiva das unidades de texto, possibilitando esmiuçar os detalhes relativos aos dados analisados e facilitar a interpretação das informações. Nessa volta da espiral também foram elaborados lembretes com palavras-chave, frases curtas e conceitos centrais para guiar a etapa subsequente e avançar de modo circular⁽⁸⁾.

Em seguida, evoluiu-se para a descrição, classificação e interpretação dos dados em códigos e temas, constituindo, assim, a terceira etapa da espiral. A codificação permite a separação do texto em grupos amplos de informação, os temas, os quais agregam diversos códigos para fortalecer uma ideia em comum⁽⁸⁾. Assim, foi possível organizar 11 códigos, conforme a similaridade dos sentidos, o que subsidiou a conformação de dois temas que constituem o *corpus* de análise interpretativa do estudo. A interpretação permitiu compreender os dados, abstraindo para além dos códigos e temas, sendo realizada a partir da apropriação teórica acerca da temática e embasada na literatura científica.

Este estudo respeitou os preceitos éticos da Resolução nº 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, e foi aprovada por Comitê de Ética sob o Parecer nº 2.507.460. O anonimato dos participantes foi resguardado, sendo estes identificados por códigos alfanuméricos: (E1, E2, E3...) para os enfermeiros; e (TE1, TE2, TE3...) para os técnicos de enfermagem, sucessivamente.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Os participantes do estudo foram oito enfermeiros e 13 técnicos de enfermagem, que atuavam em diferentes turnos de trabalho, sendo 17 do sexo feminino e quatro do sexo masculino,

na faixa etária entre 26 e 57 anos. Com relação ao tempo de formação profissional, identificou-se uma variação de três a 35 anos e, para o tempo de atuação na UCG, constatou-se período inferior a um ano de serviço até 20 anos de atuação no setor. Dos oito enfermeiros participantes do estudo, cinco possuíam pós-graduação *lato sensu*, no entanto, nenhum era especialista em estomaterapia.

Após a análise interpretativa dos dados foi possível a organização de dois temas: “A família como parte e partícipe do cuidado de enfermagem” e “A família como elo que pode fragilizar e comprometer o cuidado”, os quais evidenciam a percepção dos profissionais de enfermagem no cuidado às pessoas com estoma e à sua família.

A família como parte e partícipe do cuidado de enfermagem

Os profissionais participantes do estudo reconheceram que não devem ignorar a família durante seu processo de trabalho, mas incluí-la, de modo a interagir ativamente no cuidado da enfermagem, com vistas a gerar bem-estar para a unidade familiar, valorizar sua presença e compromisso com a pessoa internada.

A gente não dá atenção só para o paciente, para o familiar também. Às vezes o paciente não se sente preparado e o familiar é quem está segurando tudo, então a gente orienta os dois. O suporte que esse paciente tem é a família. Não adianta ignorar a família no cuidado, porque depois, em casa, quem vai estar ajudando e encorajando o paciente que, às vezes, mora sozinho, é a própria família. Então, tens que incluir a família. **(E2)**

A gente se preocupa em ofertar apoio. A gente sabe que eles ficam sempre bem mais sensíveis quando estão em um hospital, seja pelo motivo que for, tanto o paciente quanto a família. Então, é importante dar atenção e apoio para os dois, para que eles possam entender e auxiliar da melhor maneira possível no cuidado. Eu acho que, quando os familiares estão bem orientados, eles passam segurança para o paciente. **(TE 2)**

A família a gente também considera bem fundamental, porque, às vezes, o paciente só vai conseguir manipular aquilo (referindo-se ao estoma) no momento que eles estiverem em casa, sem ter outros pacientes em volta, sem estar compartilhando o mesmo ambiente. **(E1)**

Identifica-se que a inserção da família no cuidado era percebida como fundamental, inclusive, para incentivar o desenvolvimento de suas habilidades, considerando que poderá vir a ser cuidadora até que o paciente restabeleça sua autonomia e independência, uma vez que, durante o pós-operatório, geralmente, o paciente não se encontra preparado ou em condições de realizar o autocuidado. Assim, a presença ativa e colaborativa da família assegura a continuidade dos cuidados no retorno às suas casas.

Nesse sentido, a participação efetiva da família nas diferentes fases do processo adaptativo faz com que a pessoa com estoma consiga superar os desafios e as dificuldades relativas às mudanças físicas percebidas em seu corpo, pois ela se sente acolhida e respeitada, adaptando-se mais facilmente à nova condição de vida⁽⁹⁾. Ademais, auxilia a amenizar os momentos de fragilidade física e emocional, interagindo com a pessoa com estoma e motivando-a na busca por sua autonomia^(9,10).

No entanto, quando há limitações relativas às orientações educativas e às informações fornecidas à família e ao paciente com estoma no transcorrer do período perioperatório, o processo de aprendizagem para o cuidar e o cuidar-se fica fragilizado e comprometido. Assim, a família recorre aos recursos disponíveis no seu contexto de vida e de relações interpessoais, que nem sempre inclui os profissionais, a fim de suprir as demandas que se apresentam, com vistas a desenvolver suas habilidades e competências para o cuidado⁽¹¹⁾.

Não obstante, os profissionais reconheciam que o suporte inicial de que o paciente dispõe para enfrentar as mudanças que advêm com o estoma provém dos membros de sua família, e percebiam que estes assimilam com mais facilidade as orientações para o cuidado realizadas, sendo multiplicadores do conhecimento no retorno ao domicílio.

O familiar, geralmente, fica mais atento aos cuidados e orientações, e eu acredito que, com o paciente em casa, eles repliquem os cuidados. **(E1)**

Sempre que vamos dar uma orientação para o paciente procuramos que a família esteja ao lado, porque, na maioria das vezes, são eles que vão fazer os cuidados em casa. Os pacientes que são acamados assim, geralmente é a família quem faz. **(E4)**

A família incluo como se fosse um lembrete, uma pessoa que vai ajudar a lembrar dos detalhes, que vai ajudar a tirar dúvidas, que vai dar suporte psicológico. (E3)

Ainda, reconheciam que os familiares ficam de prontidão para amparar a pessoa com estoma, sendo presença e alento nas demandas psicológicas e emocionais. A família está inclusa no processo de trabalho da enfermagem e, para isso, é profícuo envolvê-la em todas as dimensões do cuidado, sendo importante que os profissionais estejam receptivos às suas demandas, a fim de promover uma postura apoiadora. A atuação da enfermagem junto às famílias possibilita instrumentalizá-las para o cuidado de seu familiar, assegurando continuidade no regresso ao domicílio⁽¹²⁾.

Fortalecendo a relevância da inserção da família no cuidado, um estudo que implementou e avaliou as repercussões de um vídeo educativo junto às famílias de pessoas com colostomia por câncer identificou que o uso da tecnologia subsidiou o desenvolvimento de algumas habilidades relativas ao manuseio da colostomia e do equipamento coletor. Consequentemente, a família ampliou sua compreensão acerca dos cuidados, sendo um instrumento que complementa as orientações da enfermagem e fortalece os aspectos emocionais e relacionais das famílias⁽¹¹⁾.

Ainda assim, é relevante considerar que o estoma não é algo natural no cotidiano de vida das famílias, para o qual elas também manifestam insegurança e receio, sentindo-se, muitas vezes, incapazes de realizar os cuidados, sendo necessários a presença e o apoio do profissional de enfermagem, a fim de encorajá-las para o enfrentamento da situação.

O apoio da família vai precisar sempre, mas no sentido da realização dos cuidados. Então, sempre no momento da troca, orientar que eles estejam presentes e fazer ele entender que aquilo não é uma coisa feia ou uma coisa ruim. Primeiramente, fazer eles visualizarem de outra forma, como uma coisa mais normal. Começando primeiro a olhar, depois mostrando como faz, fazendo ele entender aquilo que está acontecendo e preparando ele para fazer os cuidados. (E7)

A colostomia não é uma coisa natural para eles. Então, o mais importante é amenizar o medo, é desmistificar a incapacidade deles de lidar com

aquilo. Fornecer a eles assim, não diria nem ferramentas, mas habilidades para tratar a situação através de conversas e orientação. (TE8)

Quando tem um familiar que vai ter contato com esse paciente em casa, eu já começo a conversar e orientar também sobre como cuidar. E digo para a família não olhar não com apavoramento e medo porque o paciente está com uma bolsinha de fezes pendurada na frente da barriga. (TE13)

Acho que o medo, a insegurança do novo é o que causam muita resistência. É diferente para eles, é novo. Eu não sei o que vai ser com eles em casa. (TE7)

Identifica-se que a equipe de enfermagem, ao aproximar/incluir gradativamente a família nas práticas de cuidado, oferta apoio emocional e propicia um espaço dialógico para que os familiares verbalizem seus anseios e desmistifiquem seus medos. A família sente as implicações da doença e defronta-se com um mundo novo, permeado por sentimentos conflituosos, sendo importantes a presença, o apoio e os cuidados da equipe de enfermagem^(13,10).

Além disso, ao oferecer informações e orientações, os profissionais contribuem para que a família possa superar uma possível visão distorcida acerca do estoma e da bolsa coletora, permitindo assimilar aos poucos a situação experienciada, com o objetivo de capacitá-la para o cuidado. A consolidação das relações interpessoais no ambiente hospitalar pode favorecer a comunicação e a interação entre a família e a equipe de enfermagem, bem como repercutir de forma positiva nas ações destinadas ao cuidado da família, como um grupo de pessoas que também necessita de atenção⁽¹⁴⁾.

Os dados elucidam a importância de a equipe de enfermagem aproximar-se da família para que haja a coparticipação no cuidado, sendo necessário que os profissionais dediquem tempo e atenção para compreender os comportamentos e as atitudes das famílias frente ao processo de saúde/doença. Deste modo, entender os múltiplos aspectos que permeiam a experiência familiar frente ao adoecimento possibilita ampliar o olhar da enfermagem para além dos modelos tradicionais relacionados ao processo de cuidar, almejando romper os paradigmas relativos à presença da família no cuidado⁽¹³⁾.

Assim, pode-se perceber que os profissionais,

em sua maioria, reconheciam a importância da família no processo de reabilitação da pessoa com estoma, pois é dela que partem o apoio emocional e os cuidados necessários para restabelecer o equilíbrio e bem-estar.

A família como elo que pode fragilizar e comprometer o cuidado

A hospitalização de um membro da família ocasiona alteração na dinâmica familiar, podendo levar à desestabilização e ao desequilíbrio, ainda que temporários, sendo acompanhada de conflitos e abdições de si para estar presente e cuidar do outro. Os familiares que acompanham os pacientes com estoma durante o período de internação têm suas rotinas de vida alteradas, estando expostos a cansaço físico e emocional, podendo manifestar suas inquietações e receios na dificuldade de participar dos cuidados.

Nessa perspectiva, muitas vezes, os profissionais identificam que a família tem receio, dificuldade e até repulsa em participar dos cuidados de enfermagem, não se sentindo à vontade para higienizar o estoma, trocar a bolsa coletora e manusear os efluentes fecais de seu familiar.

Alguns familiares não se sentem à vontade para estarem trocando e higienizando a bolsa. Eu percebo que eles não querem. Acho que eles têm nojo de lidar com o familiar higienizando, tirando as fezes, mas eu procuro fazer eles entenderem que aquilo ali vai ficar e ele vai ter que ir para casa. (TE1)

Tem família que não quer nem mexer naquilo ali (referindo-se ao estoma), que Deus o livre, que chamam a equipe de enfermagem. (E8)

A gente tenta incluir a família, às vezes o paciente fica meio renegado nos primeiros dias, mas, aí, tu sentas e conversa com a família, vai explicando aos poucos. Porque, incluindo a família, fica mais fácil para eles. Juntos eles conseguem. (TE11)

Para além das questões de se opor a realizar os cuidados por sentimentos de repugnância aos efluentes, essa reação da família pode estar atrelada à insegurança pela falta de conhecimento e habilidades para cuidar, podendo estabelecer uma relação de dependência para com os profissionais de enfermagem,

protelando o desenvolvimento da autonomia e emancipação.

Entretanto, mesmo diante da objeção manifestada, os profissionais procuravam incentivar o cuidado, informando e orientando acerca da existência do estoma, intencionando envolver a família nas ações terapêuticas da enfermagem, uma vez que, mediante a alta hospitalar, terá de assumir essa responsabilidade. É relevante destacar que o suporte familiar é primordial para o cuidado e a reabilitação, uma vez que, estando presente, influencia diretamente na aceitação e adaptação ao estoma, assim como facilita a capacidade de enfrentar problemas atuais ou potenciais⁽¹⁵⁾.

Os profissionais percebiam que há uma dicotomia relativa à participação da família nas atividades de cuidado, ora tendo uma inserção ativa e coparticipativa, ora mostrando-se relutante e até mesmo resistente a manipular o estoma e o equipamento coletor, transferindo as responsabilidades referentes ao processo de cuidar aos diversos membros da família.

Alguns colaboram, mas a maioria não quer. Um vai passando para o outro. Eu vejo bastante resistência de alguns familiares em querer aprender e manipular a estomia para fazer os cuidados. (TE7)

Tem aquela família que é bem atuante, nesse caso, que o paciente não quer mexer e quem acaba mexendo, muitas vezes, é o familiar, é o acompanhante que está ali. Assim como tem familiares que são o inverso. (E8)

No sentido de promover confiança, segurança e aceitação, é importante que a enfermagem promova ações terapêuticas integradoras, capazes de envolver a família nas demandas de cuidado, no intento de auxiliar seu ajustamento frente ao processo de saúde/doença. Assim, os profissionais devem identificar os familiares como seres que também precisam de cuidados, uma vez que também sentem o impacto da doença, estando vulneráveis diante das diversas demandas inesperadas que advêm com o estoma⁽¹³⁾.

Quando a família não está instrumentalizada e preparada para cuidar no regresso ao domicílio, ela se sente sobrecarregada, necessitando buscar estratégias para assegurar a continuidade do cuidado. Assim, a mobilização coletiva dos membros da família, associada à reorganização

da dinâmica familiar, almeja garantir a realização dos cuidados básicos e essenciais⁽¹⁶⁾.

A exiguidade de orientações educativas no pré e pós-operatório aumenta o nível de ansiedade, comprometendo o desenvolvimento de habilidades para o autocuidado e o cuidado⁽¹⁷⁾. Entretanto, quando a família recebe apoio, atenção e orientações dos profissionais de enfermagem, passa a sentir-se encorajada e fortalecida para realizar as ações de cuidado⁽¹³⁾.

Não obstante, os profissionais também verbalizaram que o vínculo e a proximidade existente entre o paciente e o familiar cuidador interferem na sua coparticipação nas ações de cuidado da enfermagem.

Acho que vai muito de não ter uma proximidade muito grande com o paciente, está aqui cuidando por falta de opção. Vai muito do familiar que está aqui e da conduta dele perante o paciente. Se ele realmente se importa com o paciente ou está aqui só porque não tinha ninguém e mandaram ele. É isso que eu acho que interfere. (TE8)

A conduta do familiar perante os cuidados estabelecidos para o paciente pode ser consequência da relação de afeto e bem-querer estabelecida, a qual pode fortalecer ou fragilizar o apoio familiar. Assim, muitas vezes, os profissionais encontram resistência para consolidar a participação da família nas demandas de cuidado, podendo ser um elemento que fragiliza a reabilitação da pessoa com estoma.

Um estudo que objetivou compreender a influência da rede social no cuidado às pessoas com estoma por neoplasia colorretal e descrever o tipo de apoio oferecido identificou que a rede social primária, composta, especialmente, por filhos, cônjuges, irmãos e amigos, é essencial e influente para o cuidado. Também evidenciou que ela oferta apoio emocional, material e os cuidados, gerando tranquilidade para enfrentar as situações adversas oriundas com a confecção do estoma⁽¹⁸⁾.

Os profissionais identificaram maior dificuldade de inserção da família no cuidado, especialmente, no turno da noite, havendo resistência em acolher as orientações e informações da enfermagem.

De noite os familiares querem dormir e não querem saber dessas coisas e de orientações. Eles não se interessam muito, não querem saber muito

de fazer os cuidados com o paciente, eles querem é dormir. (E6)

As orientações de enfermagem na unidade de cirurgia geral têm sua rotina direcionada às atividades diurnas, sendo reforçada nos turnos subsequentes, intencionando promover o ensino-aprendizagem para o cuidado e cuidar-se de forma integrada, gradativa e contínua. Contudo, durante a noite os profissionais encontravam dificuldade de envolver os familiares no cuidado, referindo que os mesmos demonstravam pouco interesse com relação à terapêutica do paciente com estoma.

A pouca inserção da família como coparticipante no cuidado torna-se um elo que fragiliza o cuidar, tanto do paciente com estoma, quanto da própria unidade familiar, podendo comprometer a emancipação dos sujeitos e sua independência nas atividades de cuidado fornecidas pela enfermagem. Nessa perspectiva, a ausência de suporte familiar pode constituir-se em um elemento que posterga o processo de aceitação e adaptação dessas pessoas à sua nova realidade de vida, como identificado em estudo que buscou examinar a relação entre funcionamento familiar, suporte social percebido e adaptação ao estoma⁽¹⁵⁾.

Como limitação do estudo, apresenta-se o fato de ter sido realizado unicamente no contexto da UCG, o que reflete a percepção de um grupo específico de profissionais quanto à participação da família no cuidado às pessoas com estoma, restringindo as possibilidades de generalização para outros cenários. Contudo, os resultados validam as evidências de estudos sobre a temática, indicando a relevância de incluir a família no cotidiano de trabalho dos profissionais da enfermagem, estando sensibilizados para acessar e compreender as experiências familiares, por meio da capacitação profissional.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os profissionais de enfermagem perceberam uma diferença relacionada à participação das famílias no cuidado, sendo algumas identificadas como parte e partícipe do cuidado e das orientações, e outras, como um elo que pode fragilizar e comprometer o processo de cuidar. Assim, a presença ativa da família pode ser um

fator significativo, ofertando apoio e suporte, ou, sendo passiva e resistente aos estímulos da enfermagem, podendo ser um elemento que compromete a aceitação e adaptação à nova realidade de vida do paciente com estoma.

Portanto, estabelecer um relacionamento de confiança e comprometimento com a família, inserindo-a nas ações de cuidado à pessoa com estoma, possibilita desenvolver um plano de cuidados compartilhados, em que há corresponsabilização e coparticipação de ambas as partes. Assim, compreender as relações familiares e a sua perspectiva diante da situação de adoecimento e da presença do estoma é um desafio para a enfermagem, exigindo sensibilidade e cautela, pois contempla aspectos subjetivos que representam a singularidade do viver de cada família.

Almeja-se, a partir das reflexões originadas com os resultados deste estudo, contribuir para o planejamento e a implementação de ações de ensino, gestão, assistência e extensão direcionadas à inserção da família como unidade de cuidado da enfermagem, para além da sua capacidade de ser presença nas demandas instrumentais relativas ao estoma e à bolsa coletora, mas como sujeitos vulneráveis, que têm múltiplas necessidades que precisam ser atendidas. Com isso, os profissionais contribuem para o desenvolver de um cuidado integral, holístico e humanizado, que visa apoiar a vivência familiar, por meio de uma abordagem terapêutica compartilhada e singular, que atenda às especificidades de cada família.

PARTICIPATION OF THE FAMILY IN THE CARE FOR STOMIZED PEOPLE: PERCEPTIONS OF NURSING PROFESSIONALS

ABSTRACT

Objective: To know the perception of nursing professionals regarding the participation of the family in the care of people with intestinal elimination stoma during hospitalization. **Method:** Qualitative, descriptive study, whose data were collected through the use of guided interviews, with 21 nursing professionals from a general surgery unit in a public hospital in southern Brazil, and submitted to the spiral analysis technique. **Results:** Data analysis allowed the organization of two themes: "The family as part and participant of nursing care" and "The family as a link that can weaken and compromise care", evidencing the perception of nursing professionals. Family participation is identified as relevant, as it forms an active and effective support network for maintaining stoma care, but also as a link that can weaken and compromise care, often impacting acceptance and adaptation of patients facing their new reality of life. **Final considerations:** The difference in the way nursing professionals perceive the family's participation as a co-participant in care and guidance tends to influence the care provided.

Keywords: Family. Ostomy. Enterostomal therapy. Nursing care. Nurse practitioners.

LA PARTICIPACIÓN DE LA FAMILIA EN EL CUIDADO A LA PERSONA CON ESTOMA: PERCEPCIONES DE PROFESIONALES DE ENFERMERÍA

RESUMEN

Objetivo: conocer la percepción de los profesionales de enfermería en cuanto a la participación de la familia en el cuidado a personas con estoma intestinal de eliminación en el transcurrir de la hospitalización. **Método:** estudio cualitativo, descriptivo, cuyos datos fueron recogidos a través de entrevista dirigida, con 21 profesionales de enfermería de una unidad de cirugía general en un hospital público del Sur de Brasil, y sometidos a la metodología de espiral de análisis. **Resultados:** el análisis de los datos permitió la organización de dos temas: "La familia como parte y partícipe del cuidado de enfermería" y "La familia como eslabón que puede fragilizar y comprometer el cuidado", evidenciando la percepción de los profesionales de enfermería. La participación de la familia es identificada como relevante, pues conforma una red de apoyo activa y efectiva para el mantenimiento de los cuidados con el estoma, pero también, como un eslabón que puede fragilizar y comprometer el cuidado, repercutiendo, muchas veces, en la aceptación y adaptación de los pacientes frente a su nueva realidad de vida. **Consideraciones finales:** la diferencia presente en el modo como los profesionales de enfermería perciben la participación de la familia como copartícipe del cuidado y de las orientaciones tiende a influir en el cuidado prestado.

Palabras clave: Familia. Ostomía. Estomaterapia. Atención de Enfermería. Profesionales de Enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Smeltzer SC, Bare BG. Brunner & Suddarth: tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 14ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2020.

2. Gómez GP, Mejía BC, González SH. Tener una colostomía: transformación de la corporalidad. *Cult Cuid*. 2017; 21(48): 23-32. DOI: 10.14198/cuid.2017.48.03.
3. Dalmolin A, Girardon-Perlini NMO, Simon BS, Coppeti LC, Machado L. Família convivendo com uma persona con estomía intestinal: un análisis documental. *Cult Cuid*. 2019; 23(53): 219-229. DOI: 10.14198/cuid.2019.53.21.
4. Wright LM, Leahey M. *Enfermeiras e Famílias: guia para avaliação e intervenção na família*. 5ª ed. São Paulo: Roca: 2012.
5. Santos CRS, Corrêa ACS, Silva D. Conhecimento de enfermeiras do programa de estratégia saúde da família sobre estomias intestinais e urinárias. *Estima (online)*. 2017; 15(3): 161-168. DOI: 10.5327/Z1806-3144201700030007.
6. Vieira RFC, Santo FHE, Lima FFS. Vivência familiar da criança hospitalizada com câncer. *Rev Enferm Cent-Oeste Min*. 2020; 10: e3546. DOI: <http://doi.org/10.19175/recom.v10i0.3546>
7. Silva TP, Silva IR, Silva LJ, Ferreira MJC, Moreira MC, Pinto CB. Criança com estoma nos estudos de Pós-Graduação Stricto Sensu em Enfermagem: destacando aspectos epistemológicos. *Rev Enferm UERJ*. 2020; 28: e48514. DOI: 10.12957/reuerj.2020.48514.
8. Creswell JW. *Investigação qualitativa e projeto de pesquisa*. 3ª ed. Porto Alegre: Penso: 2014.
9. Barbosa G, Paschoalin HC, Greco RM, Dias SM. Vivências de pessoas com estomia no mundo do trabalho. *Estima (online)*. 2017; 16(e0218). DOI: 10.30886/estima.v16.372_PT.
10. Zacarin CFL, Borges AA, Dupas G. The family's experience of children and adolescents with gastrointestinal stomas. *Cienc Cuid Saude*. 2018; 17(2). DOI: 10.4025/ciencsaude.v17i2.41278
11. Stragliotto DO, Girardon-Perlini NMO, Rosa BVC, Dalmolin A, Nietzsche EA, Somavilla IM, et al. Implementação e avaliação de um vídeo educativo para famílias e pessoas com colostomia. *Estima (online)*. 2017; 14(4):191-199. DOI: 10.5327/Z1806-3144201700040002.
12. Simon BS, Budó MLD, Schimith MD, Leal TC, Silva MM, Wunsch S, et al. Atenção profissional às famílias de pessoas com estomia de eliminação: a dualidade vivenciada. *Estima (online)*. 2018; 16(e1918):1-9. DOI: 10.30886/estima.v16.457_PT.
13. Melo MC, Vilas-Boas BNF, Martins BL, Vasconcellos AWA, Kamada I. Stomized children care practices: narratives of relatives. *Rev Bras Enferm*. 2020; 73(2): e20180370. DOI: 10.1590/0034-7167-2018-0370
14. Azevêdo AVS, Júnior ACL, Crepaldi MA. Interação equipe de enfermagem, família, e criança hospitalizada: revisão integrativa. *Cien Saude Colet*. 2017; 22(11): 3653-3666. DOI: 10.1590/1413-812320172211.26362015.
15. Baykara ZG, Demir S, Karadag A. Family functioning, perceived social support, and adaptation to a stoma: a descriptive, cross-sectional survey. *Wound Manag Prev*. 2020; 66 (1): 30-38. PMID: 32459659.
16. Dias BC, Marcon SS, Reis P, Lino IGT, Okido ACC, Ichisato SMT, Neves ET. Dinâmica familiar e rede social de famílias de crianças com necessidades especiais de cuidados complexos/contínuos. *Rev Gaúcha Enferm*. 2020; 41 (e20190178). DOI: 10.1590/1983-1447.2020.20190178
17. Harris MS, Kelly K, Parise C. Does Preoperative Ostomy Education Decrease Anxiety in the New Ostomy Patient? A Quantitative Comparison Cohort Study. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2020; 47(2): 137-139. DOI: 10.1097 / WON.0000000000000623
18. Nascentes CC, Moreira MC, Oliveira NVD, Palasson RR, Ghelman LG, Souza MHN. Rede social no cuidado à pessoa estomizada por câncer colorretal. *Rev enferm UFPE on line*. 2019; 13 (e239569). DOI:10.5205/1981-8963.2019.239569

Endereço para correspondência: Angélica Dalmolin, Avenida Roraima, nº 1000, Prédio 26, Sala 1339. Cidade Universitária, Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil. CEP: 97105-900 Telefone: (55) 3220-8938 E-mail: angelica_dalmolin@hotmail.com

Data de recebimento: 24/01/2022

Data de aprovação: 17/08/2022

Apoio financeiro

Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001