

A família no cuidado à pessoa com estomia de eliminação: funções da rede social**The family in the care of people with an ostomy of elimination: functions of the social network****La familia en el cuidado de la persona con estoma de eliminación: funciones de la red social****Recebido: 05/11/2019****Aprovado: 31/05/2020****Publicado: 07/10/2020****Bruna Sodré Simon¹****Maria de Lourdes Denardin Budó²****Stefanie Griebeler Oliveira³****Raquel Pötter Garcia⁴****Angélica Dalmolin⁵****Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini⁶**

O objetivo deste estudo foi descrever as funções da rede social junto à família, no cuidado à pessoa com estomia de eliminação. Pesquisa qualitativa e descritiva realizada no primeiro semestre de 2013, no domicílio de sete famílias de pessoas com estomias de eliminação, em um município do interior do Rio Grande do Sul, totalizando 16 participantes, o que se deu por meio de entrevista semiestruturada e de observação simples registrada em diário de campo. Utilizou-se a análise de conteúdo temática, sendo identificadas três categorias: *“A minha família ia buscar para mim”*: ajuda material e de serviços; *“Tu és normal, tu vais aprender a conviver com a estomia”*: apoio emocional e companhia social; *“Eu não sabia cortar e colocar a bolsa”*: guia cognitivo e de conselhos. Como funções da rede social verificou-se: a ajuda material e de serviço, a companhia social, o apoio emocional e os guias cognitivo e de conselhos. A rede social investigada exercia suas funções interligadas ao desenvolvimento dos cuidados realizados diariamente pela família à pessoa com estomia de eliminação.

Descritores: Apoio social; Saúde da família; Estomia; Doença crônica; Enfermagem.

This study aims to describe the functions of the social network with the family, in the care of people with ostomy of elimination. A qualitative and descriptive research was carried out in the first semester of 2013, at the home of seven families of people with elimination ostomies, in a city in the interior of the state of Rio Grande do Sul, Brazil, making a total of 16 participants, which took place through semi-structured interviews and observation recorded in a field diary. Thematic content analysis was used, with three categories identified: *“My family goes get it for me”*: material help and services; *“You are normal, you will learn how to live with the ostomy”*: emotional support and social companionship; *“I didn't know how to cut and put the bag on”*: cognitive and advice guide. As functions of the social network, the following were verified: material and service help, social company, emotional support and cognitive and advice guides. The investigated social network performed its functions linked to the development of daily care provided by the families of people with an ostomy.

Descriptors: Social support; Family health; Ostomy; Chronic disease; Nursing.

El objetivo de este estudio fue describir las funciones de la red social junto de la familia en el cuidado de la persona con un estoma de eliminación. Esta es una encuesta cualitativa y descriptiva realizada el primer semestre de 2013, en el hogar de siete familias de personas con estomas de eliminación, en un municipio del interior de Río Grande do Sul, Brasil, con un total de 16 participantes, que se realizó mediante una entrevista semiestructurada y observación simple registrada en el cuaderno de campo. Se utilizó el análisis del contenido temático y se identificaron tres categorías: *“Mi familia me lo conseguía”*: ayuda material y de servicio; *“Eres normal, aprenderás a vivir con el estoma”*: apoyo emocional y compañía social; *“No conseguía cortar y poner la bolsa”*: guía cognitiva y de consejos. Las funciones de la red social fueron: ayuda material y de servicio, acompañamiento social, apoyo emocional y guías cognitivas y de asesoramiento. La red social investigada tenía sus funciones ligadas al desarrollo del cuidado diario de la persona con estoma de eliminación.

Descritores: Apoyo social; Salud de la familia; Estomía; Enfermedad crónica; Enfermería.

1. Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Professora Assistente da Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA), Uruguaiana, RS, Brasil. ORCID: 0000-0003-3855-1310 E-mail: enf.brusimon@gmail.com

2. Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora aposentada da UFSM, Santa Maria, RS, Brasil. ORCID: 0000-0002-2539-0813 E-mail: lourdesdenardin@gmail.com

3. Enfermeira. Mestre e Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, RS, Brasil. ORCID: 0000-0002-8672-6907 E-mail: stefaniegriebeleroliveira@gmail.com

4. Enfermeira. Mestre e Doutora em Enfermagem. Docente do curso de Enfermagem da UNIPAMPA, Uruguaiana, RS, Brasil. ORCID: 0000-0002-5503-7981 E-mail: raquelpottergarcia@gmail.com

5. Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Doutoranda em Enfermagem pela UFSM, Santa Maria, RS, Brasil. ORCID: 0000-0002-0595-1054 E-mail: angelica_dalmolin@hotmail.com

6. Enfermeira. Mestre, Doutora e Pós Doutora em Enfermagem. Professora Associada do Departamento de Enfermagem da UFSM, Santa Maria, RS, Brasil. ORCID: 0000-0002-3604-2507 E-mail: nara.girardon@gmail.com

INTRODUÇÃO

O adoecimento crônico promove modificações biológicas e relacionais na vida das pessoas, e isso faz com que elas precisem (re)organizar sua atuação na sociedade, no trabalho e nas atividades cotidianas; ao fazê-lo, necessitam ativar a sua rede social. As redes sociais¹ pessoais representam todas as relações estabelecidas entre os seres humanos, podendo estas ajudarem: no enfrentamento do problema, na adaptação da pessoa às situações de crise ou, ainda, nas situações que inspirem cuidado.

Frente a uma rede social confiável e sensível, há oferta para o exercício de diversas funções, tais como: companhia social, quando há convivência ou realização de atividades compartilhadas; apoio emocional, quando os envolvidos contam com a ajuda mútua; guia cognitivo e de conselhos, quando há compartilhamento de ideias e posicionamentos; além de ajuda material, intelectual ou física^{1,2}. Quando as famílias se deparam com uma condição crônica, elas buscam caminhos para produzirem cuidados e se instrumentalizarem para tal tarefa, encontrando, nas relações sociais, a confiança e o suporte necessários para desenvolver as atitudes cuidativas destinadas ao seu familiar^{3,4}.

Diante desse cenário, destacam-se as estomias permanentes de eliminação como uma condição crônica de saúde, tendo em vista a necessidade de cuidados contínuos. Em um estudo, a rede social das famílias de pessoas com estomia foi identificada como sendo composta pela própria família, seja ela nuclear, extensa ou expandida; amigos; vizinhos; trabalhadores e serviços de saúde; grupos de apoio e comunidade religiosa⁵.

Nessas circunstâncias, os profissionais de saúde – em especial os enfermeiros – precisam reconhecer o suporte ofertado por essas relações aos indivíduos e às famílias que experienciam as condições crônicas, para identificar tanto as potencialidades quanto as fragilidades decorrentes da referida situação. Com essa avaliação, tem-se a possibilidade de indicar alternativas que possam contribuir para a redução da sobrecarga do cuidado e, conseqüentemente, poder promover a qualidade de vida dos envolvidos, auxiliando-os no enfrentamento e no tratamento da doença⁶.

Vivenciar uma situação de cronicidade é algo complexo, que envolve múltiplas dimensões, as quais são inerentes aos fatores físicos, sociais, psicológicos e espirituais do ser humano^{6,7}. Ao se cuidar de um familiar com estomia de eliminação, a família pode ter, nos componentes de sua rede social, o suporte necessário para desenvolver o cuidado, auxiliando-a no experimentar, de forma mais amena, a condição crônica.

A partir disso, problematiza-se: *“Como a rede social atua junto à família no cuidado à pessoa com estomia de eliminação?”*. Assim, este estudo tem como objetivo descrever as funções da rede social junto à família no cuidado à pessoa com estomia de eliminação.

MÉTODO

Esta é uma pesquisa qualitativa e descritiva, realizada de janeiro a abril de 2013, no domicílio de sete famílias de pessoas com estomia de eliminação, em um município do interior do Rio Grande do Sul. Adotou-se, como conceito de família, a relação que vai além dos laços consanguíneos, podendo ser também a de adoção e a de matrimônio⁸.

O acesso às pessoas com estomias ocorreu por meio do Serviço de Atenção à Saúde das Pessoas Ostomizadas (SASPO) do município em que elas residiam. Nessa perspectiva, quando compareciam ao serviço para consultar ou para buscar as bolsas coletoras e adjuvantes de cuidado, eram verificadas, no registro do Gerenciamento de Usuários com Deficiências (GUD), as que manifestavam interesse em participar do estudo, sendo então realizada a abordagem inicial. A partir disso, apresentava-se a proposta e o convite para a pesquisa. Mediante aceite, a data da entrevista era agendada posteriormente, por meio de ligação telefônica.

Como participantes do estudo, estabeleceu-se como necessárias a presença e a participação de, no mínimo, duas pessoas, incluindo a pessoa com estomia, para assim poder-

se caracterizar como família⁸. Os membros da família foram indicados pela pessoa com estomia e, das que se encontravam no dia da coleta de dados, reunidos no domicílio.

Adotaram-se, para a seleção dos participantes, os seguintes critérios: as famílias possuírem um membro com estomia de eliminação residente no município da coleta de dados; serem todos maiores de 18 anos; ter uma estomia permanente, o que caracteriza a cronicidade, podendo ser de origem intestinal ou urinária, com tempo de confecção superior a seis meses. Estabeleceu-se esse período por se acreditar que, nos primeiros meses de pós-operatório, a família estaria em processo adaptativo aos cuidados e poderia apresentar dificuldades para detalhar situações referentes ao apoio recebido.

Foram excluídas as famílias em que algum membro apresentasse dificuldades cognitivas e na fala, que pudessem interferir na compreensão da entrevista, assim como excluídos os casos em que a pessoa com estomia não fizesse indicação de alguém para participar.

Foram utilizadas para a coleta de dados: entrevista semiestruturada, com duração média de uma hora, gravadas em gravador digital e observação simples, registrada em diário de campo. Os temas norteadores da entrevista constituíram-se por: cuidado ao familiar; quem auxiliava para esse cuidado; tipos de ajuda recebida e em quais situações; os serviços e os locais do bairro que contribuíssem para o cuidado; esclarecimento de dúvidas; ajuda financeira para desempenhar o cuidado. Para a observação, utilizou-se um roteiro adaptado⁹, o qual contemplava quatro elementos: ambiente interno e externo do domicílio, comportamento das pessoas do grupo, linguagem verbal e não verbal, relacionamentos.

O estudo teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa, pelo número 171.345. Os aspectos éticos referentes à pesquisa com seres humanos foram respeitados, sendo lido e, em seguida, entregue, em duas vias, para ser assinado pelos participantes, antes do início da coleta de dados, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). As famílias tiveram seu anonimato preservado, mediante o uso dos códigos "F", referente à família, acrescido do número cardinal, correspondente à ordem de entrevista (F1, F2, F3...), adicionado de "PE", ao se referir à pessoa com estomia, além do grau de parentesco para identificar os familiares.

Para a análise dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo temática; para empreendê-la, foram seguidas três etapas: pré-análise, exploração do material e tratamento e interpretação dos resultados obtidos¹⁰.

RESULTADOS

Participaram da pesquisa sete famílias, com um total de 16 participantes (sete pessoas com estomias e nove familiares); desses, dez eram do sexo feminino, cuja idade média era de 48 anos; o estado civil casado prevaleceu; quanto à escolaridade, oito cursaram até o ensino fundamental. No que se refere à estomia de eliminação, cinco eram do tipo colostomia e duas urostomias; ainda, observou-se que, em cinco pessoas, a neoplasia foi a causa da ostomia.

A seguir, apresentam-se as três categorias resultantes da análise de conteúdo: *"A minha família ia buscar para mim"*: ajuda material e de serviços; *"Tu és normal, tu vais aprender a conviver com a estomia"*: apoio emocional e companhia social; *"Eu não sabia cortar e colocar a bolsa"*: guia cognitivo e de conselhos.

***"A minha família ia buscar para mim"*: ajuda material e de serviços**

Alguns membros da família se organizavam para retirar, no SASPO, o material necessário para o cuidado à pessoa com estomia de eliminação, sendo eles encaminhados e orientados pelos profissionais dos hospitais em que ocorreu a cirurgia. Tal mobilização foi importante para auxiliar na recuperação do familiar:

Minhas irmãs, minhas filhas, no início, iam lá (setor de estomias), pegavam para mim, porque eu estava em recuperação. (F1, PE)

[...] a gente viajou para a cidade do meu irmão e faltou bolsa. Meu irmão foi no posto de saúde comigo para buscarmos umas bolsas. (F2, PE)

No que se refere à aquisição de bolsas e de materiais, todas as famílias entrevistadas adquiriram esses dispositivos exclusivamente ou pelo Sistema Único de Saúde (SUS), ou pelas associações de pessoas com estomias ou com câncer:

[...] sempre peguei as bolsas lá no serviço (da secretaria de saúde). (F1, PE)

Ele vai aqui no postinho do bairro. Ele tem diabetes, então vai ali, vê a glicose e a pressão, pega os remédios, as gazes para ajudar limpar melhor para pôr a bolsinha. (F4, esposa)

[...] recebo ajuda da (nome da instituição), que é da liga do câncer! Meu tratamento de medicamento é todo de lá, mas tem aquele produto que a (enfermeira estomaterapeuta) dá para fazer limpeza, aquele é muito bom. E tem as bolsas também. (F4, PE)

Para as famílias entrevistadas, uma das principais funções da rede social pessoal foi o cuidado com a bolsa coletora, realizado, principalmente, por esposas, filhos, mães e irmãos:

Eu tive que aprender, porque nunca tinha convivido com isso, quando ele sai do banheiro, faço deitar na cama, seco e coloco a bolsa. Às vezes ele diz como que devo colar melhor a bolsa. Minha filha também já aprendeu. (F2, esposa)

No início, era minha filha, porque eu não me animava a trocar. A colostomia deu um prolapso; então, era horrível, que sofrimento! Quando ela (filha) ia viajar, e eu já pedia para ela deixar umas quantas bolsinhas cortadas certinhas. Agora essa (urostomia) é bem fácil. (F4, esposa)

Nesse cuidado? Aqui é só eu e ele. Se estamos em Porto Alegre, e ele vai tomar banho, minhas filhas ajudam a cortar e colocar a bolsa [...]. (F5, mãe)

[...] o meu filho que fazia curativo quando estava aberto. (F6, PE)

No que se refere à ajuda material e de serviço, receber o auxílio em relação à locomoção, à moradia e a apoio financeiro também foi considerado importante:

Logo, no início, tinha que fazer curativo, daí meu tio me levava lá na (enfermeira estomaterapeuta) de carro e nas consultas, para buscar as bolsinhas. Porque eu estava debilitada, e eles não queriam que eu caminhasse. Quando ele não podia, ele emprestava o carro para um vizinho. (F1, PE)

[...] às vezes, até esse vizinho (passou na rua caminhando) ajuda a levar ele, para levar de carro, para me levar lá no hospital nas consultas. (F6, esposa)

Em um período mais complicado, que foi logo após a cirurgia, durante sete meses, a gente ficou na cidade (centro), no mesmo prédio do meu irmão; a gente morou por ali, durante o tratamento, toda hora tinha exame, o acompanhamento [...]. Então, também tinha esse suporte dele, da família dele. (F3, PE)

[...] era nosso vizinho lá no cerro (local que moravam antes) [...] quando a mãe estava bem ruim, nos deu apoio financeiro e amigo também. (F1, filha b)

“Tu és normal, tu vais aprender a conviver com a estomia”: apoio emocional e companhia social

As funções de apoio emocional e companhia social, ofertadas pela rede social pessoal às famílias deste estudo, organizam-se de forma a se complementarem. Assim, essas duas funções surgiram, principalmente, com teias formadas pelos círculos de familiares e amigos:

O que eles (mãe e irmão) podem nos ajudar. É apoio de encorajar! (F1, PE)

[...] o apoio (dos amigos) sempre! Só pelo fato de procurar saber como que tu estás, já é importante para a gente. (F3, PE)

Além disso, as pessoas com estomia e alguns de seus familiares participam tanto do grupo de apoio aos indivíduos com estomia do município, quanto do grupo de apoio às pessoas com câncer. Nessa perspectiva, as atividades grupais eram percebidas como uma forma de suporte que contribui para o cuidado:

[...] é bom para ele, até para ele conviver, porque lá (nos grupos) às vezes ele vê as pessoas e me diz: tem pessoas bem piores! Isso é bom, porque às vezes a gente acha que o (problema) da gente é o maior, e não é. Faz bastante amizade também. (F4, esposa)

Durante a entrevista, (F4, esposa) busca o calendário do grupo das pessoas com câncer com as datas marcadas dos encontros e salienta a importância da participação do esposo nessas atividades. (Diário de Campo 21/01/2013)

[...] (o grupo das pessoas com estomias) é maravilhoso, nunca tinha pensado que eu ia ter um apoio tão grande, adorei esse suporte. No início meu filho não aceitou a estomia, daí no grupo conversaram com ele, passou por psicóloga, então ele aceitou. Hoje ele é uma pessoa feliz por isso. (F5, mãe)

Em casos em que houve dificuldade para o retorno às atividades sociais, o apoio emocional de pessoas próximas tornava-se relevante:

[...] quando a gente começou a namorar, percebi que ele queria se isolar de tudo, não queria mais sair de casa. Então comecei a apoiar ele e encorajar a sair de casa. Hoje ele sai, convive, mas já foi bem mais isolado do que o normal. (F2, esposa)

A mãe não sai mais, antes ela saía, ia para vários lugares, agora nem para fora (meio rural) quer ir. Tem umas amigas que convidam para sair, mas ela não vai. (F1, filha b)

A mãe de (F1, filha b) emociona-se, os olhos ficam com lágrimas e salienta que as pessoas têm muito preconceito com quem tem estomia, que, por isso, ela não sai e tem medo de se relacionar com as pessoas, que até mesmo algumas roupas ela não usa mais. Mas enfatiza que as filhas apoiam para que ela volte a se divertir. (Diário de campo)

Por outro lado, alguns participantes, quando questionados sobre as relações na sociedade, referiram permanecer com um bom convívio social, mesmo após a confecção da estomia:

[...] já fizemos uma excursão do grupo de estomizados lá para serra e também nas ruínas (localidade). (F6, PE)

Eu trabalho, dou catequese, cuido do centro comunitário da igreja e da Nossa Senhora aquela que anda nas casas. Eu fiquei bem, não tenho nada, não me privo de nada. Agora apareceu o irrigador, é muito tranquilo, com aquele tampão ali eu não tenho medo de nada, praia, tudo, piscina. (F7, PE)

“Eu não sabia cortar e colocar a bolsa”: guia cognitivo e de conselhos

O esclarecimento das dúvidas ou o recebimento de informações sobre as necessidades de cuidado com a estomia ocorreu, principalmente, por meio dos profissionais de enfermagem do SASPO:

No começo eu não cortar e colocar a bolsa. Eu cortava demais, daí a (enfermeira estomaterapeuta) me ajudou. Porque tu medes ali e tem aquele furinho, tu não podes abrir demais, tu não podes fechar de menos, então isso eram dúvidas para mim, era um bicho de sete cabeças. (F5, mãe)

Primeiro sempre elas (estomaterapeuta e técnica de enfermagem) trocavam; depois, eu treinei e ela (estomaterapeuta) me ensinou bem. (F7, PE)

[...] Com a (estomaterapeuta), que a gente busca informação. Aquele grupo está sempre perguntando se assim é melhor (qual melhor bolsa), se precisa de alguma coisa. (F2, PE)

As orientações recebidas pelos demais profissionais da saúde também contribuíram para o cuidado da família à pessoa com estomia permanente. Além disso, apenas uma família citou buscar também orientações na internet”:

Um médico lá na reunião (grupo de apoio) disse que pode entrar um germe pela estomia. Então tem que ter muito cuidado. (F2, PE)

[...] Na internet e tem o doutor (gastrologista) que vamos quase todas as semanas. Qualquer coisa que ele tiver, eu tenho o telefone dele, ligo a hora que quiser, ele me atende, me dá orientação e não tem hora e nem dia! Então o doutor e a internet que a gente tem, e a nutricionista também no caso. (F3, esposa)

DISCUSSÃO

Após a alta hospitalar, a pessoa com estomia fica debilitada, em decorrência da cirurgia para confecção. Nesse momento, a função de ajuda material e de serviço, exercida pela rede social junto à família, torna-se fundamental, visto que há a necessidade de realizar o cadastramento e, conseqüentemente, de conseguir, pelo SUS, as bolsas coletoras e os demais dispositivos para o cuidado.

Observou-se, em todas as entrevistas, a presença da informação de que, durante as primeiras semanas no domicílio, foi a família que se deslocou até o setor da Secretaria de Saúde para realizar o cadastro e buscar os demais adjuvantes, o que se evidenciou como uma importante ajuda para o cuidado. No entanto, identificou-se que até mesmo aquele familiar que não convive diariamente com a pessoa com estomia sente-se sensibilizada e presta seu auxílio, tanto na aquisição desses dispositivos, quanto na organização para o cuidado.

Na maioria das vezes, quando um familiar adoece, instintivamente a família se organiza para desenvolver os primeiros cuidados^{3,11}. Em estudo documental, identificou-se que os cuidados no âmbito domiciliar são desenvolvidos, principalmente, pelos membros do núcleo familiar¹².

Em decorrência do novo modo de vida, a pessoa com estomia de eliminação e sua família convivem com inúmeras alterações, as quais se iniciam com o diagnóstico de uma condição crônica de saúde, com a etiologia, muitas vezes, de uma neoplasia ou doença inflamatória, o que envolve gastos financeiros. Assim, obter os dispositivos coletores, os adjuvantes para o cuidado à estomia e os medicamentos, pelo SUS ou pelas associações, são ações que contribuem para a continuidade do cuidado.

Desse modo, ao serem cadastradas no SASPO, as pessoas sabem que têm o direito de receber essa ajuda, fato esse que proporciona menor preocupação em relação à aquisição de dispositivos. Tal condição é benéfica, pois, em alguns casos, a pessoa doente é a principal provedora da renda familiar, e o seu adoecimento é o fator que impossibilita o trabalho, culminando, muitas vezes, na aposentadoria por invalidez.

O núcleo familiar é acometido pelas mudanças advindas do processo de confecção e pelo cuidado que necessário com uma estomia. Isso envolve as esferas psíquicas, sociais e financeiras, além da restrição ou da perda da atividade laboral. Tais questões desencadeiam alterações na qualidade de vida e, em alguns casos, levam à necessidade de rearranjos da dinâmica familiar^{3,13}.

Como uma das alternativas que podem amenizar os custos com a cronicidade, o SUS oferta, mensalmente, um *kit*, cujo conteúdo é a bolsa coletora, as barreiras protetoras de pele e os limpadores¹⁴. O fornecimento desses materiais facilita, principalmente, a fase inicial de pós-confecção, uma vez que preserva a continuidade do cuidado e evita que a família crie itinerários desnecessários em busca de bolsas coletoras¹⁵.

Os cuidados com o dispositivo coletor e com a pele periestomal eram realizados pelas esposas, filhos, mães e irmãos. Isso ocorria, principalmente, no período inicial do uso da bolsa coletora, pelas condições físicas para adaptá-la.

Destarte, mesmo com as dificuldades iniciais de manejo com os dispositivos e sem o conhecimento necessário para executar corretamente os cuidados, a família se organizava para cuidar. Assim, desenvolve os cuidados com pele, alimentação e trocas das bolsas^{16,17}.

O convívio inicial com a estomia é dificultado pelo estranhamento com os dispositivos, além da própria exteriorização do intestino e/ou do ureter, via cavidade abdominal. No entanto, a ajuda física e a instrumental que a pessoa com estomia recebe de seus familiares, desde o início, é fundamental para auxiliá-la na convivência com esse processo e na adaptação a ele. Por mais que a família tenha dificuldades em relação à troca da bolsa coletora, com o tempo, vão sendo superadas, o que oportuniza ao familiar mais segurança e maior conforto.

Os cuidados desenvolvidos pela família, diariamente, estão interligados com as relações sociais das quais recebem apoio^{4,12,18}. Uma pesquisa constatou o benefício de um vídeo educativo para auxiliar as famílias nesses primórdios do cuidado no domicílio – ou seja, o material configurou-se como uma alternativa a ser utilizada, de modo a ilustrar, didática e complementarmente, as orientações de enfermagem¹⁷. A família, nesse caso, é mobilizada e passa por um processo de aprendizagem diante da necessidade de cuidar de seu familiar, o que, muitas vezes, acarreta alterações em sua própria rotina e imperativos de aquisição de novos hábitos^{12,16,17}.

Além da obrigação técnica alusiva à estomia, a rede social também auxiliou as famílias participantes deste estudo em outras atividades: transporte da pessoa com estomia, moradia, e, aporte financeiro. Esses resultados convergem com investigação realizada com homens com neoplasia, o qual referia o benefício recebido por eles por parte de amigos, de vizinhos e de familiares, na ajuda quanto à locomoção e quanto ao suporte financeiro. Esses auxílios foram fundamentais para o enfrentamento do adoecimento, promovendo aos familiares a esperança de apostar na recuperação¹⁹.

A rede social atua como geradora de saúde, pois as relações estáveis e ativas protegem os indivíduos do adoecimento, auxiliam na utilização dos serviços de saúde e promovem um aceleração no processo de cura^{1,2}.

O auxílio com transporte foi apontado como uma relevante ajuda, conforme verbalizado pelos participantes, pois muitos deles não possuíam carro e, se não tivessem recebido esse apoio de familiares e de amigos, talvez o tratamento e os cuidados necessários para sua recuperação teriam que ser viabilizados de outra forma, o que demandaria mobilizar diferentes estratégias por parte da família. Ademais, o cuidado prestado foi fortalecido pelas ajudas materiais e de serviços, recebidas através das relações interpessoais. Essas redes

foram tecidas nos momentos que perpassaram os períodos de internação; de alta hospitalar; de continuidade do tratamento, de consultas e exames; de busca dos dispositivos e manejo com a bolsa coletora; além da informação sobre a estomia.

Outro tipo de função da rede social encontrado foi a de apoio emocional e a de companhia social. Assim, reitera-se que, em situações de adoecimento crônico e, principalmente, em momentos quando a doença traz alterações corporais, como na confecção da estomia, as famílias sentem-se apoiadas pelo fato de saber que alguém as encoraja e se importa com elas, o que caracteriza a função de apoio emocional nesse difícil período.

O apoio emocional pode ser equiparado com o “*estar lá*”; a companhia social, por sua vez, caracteriza-se pelo vivenciar momentos juntos², ou “*estar presente*”. A presença, no momento do sofrimento, não precisa ser física, pois o apoio pode ultrapassar tais barreiras e ser ofertado pelos próprios integrantes da família^{19,20}.

A participação nos grupos de apoio foi outra forma de suporte emocional sinalizada pelas famílias. Nesses locais, há o reconhecimento da nova identidade corporal gerada pela estomia. O fato de as pessoas dividirem as mesmas angústias e semelhantes inquietações no que se refere ao cuidado a seu familiar faz com que o momento de encontro do grupo atue como um “*estar presente*” e ajuda na aceitação desse processo.

As interações com o outro, dentro dos grupos de apoio, tornam-se úteis ao possibilitarem o compartilhamento de alegrias, de angústias, de maneiras de cuidar, além de constituírem-se como um espaço de escuta. O fato de se relacionar com o próximo e também o de pertencer a um grupo ajudam na recuperação dos problemas de saúde¹.

Por outro lado, alguns participantes expõem as dificuldades de conviver em sociedade novamente. No entanto, mesmo que a pessoa com estomia apresente limitações para voltar às atividades sociais, ela recebe estímulos para o convívio social, o que caracteriza uma prática de apoio emocional mediante o incentivo de resgatar as interações na sociedade.

São notórias as alterações que a estomia provoca nos aspectos biopsicossociais, mas, principalmente, isso é mais perceptível na imagem corporal. Aliado a isso, cinco participantes tiveram a estomia originada por neoplasias. Com isso, ao depararem-se com uma sociedade que impõe padrões de corpo, as pessoas com estomia, muitas vezes, podem sofrer com o estigma de possuírem um corpo que não segue os padrões.

O sofrimento, o sentimento de tristeza, o afastamento social e a mutilação, decorrências essas do uso da bolsa coletora, também foram sentimentos relatados, encontrados em uma pesquisa com famílias de pessoas com estomias por câncer^{16,21}. Diante da autoestima afetada, a pessoa com estomia se sente desprestigiada no meio social, o que ocasiona uma redução em sua sociabilidade²².

Identificou-se, pelos depoimentos e pelo registro no diário de campo, que os familiares (esposa e filhas) atuam como estimuladores do convívio em sociedade, favorecendo a retomada das atividades anteriormente realizadas. Nesse contexto, é por meio do diálogo que buscam incentivar o resgate das relações sociais prévias ao adoecimento.

O apoio emocional pode ser um fator preponderante para provocar a reintegração social após a confecção da estomia^{4,23}. Desse modo, o encorajamento, o estar disposto a ajudar e o desenvolvimento de relações de proximidade facilitam o cotidiano das famílias afetadas pela cronicidade¹¹. Diante do adoecimento crônico, as redes sociais também podem atuar positivamente, no intuito de fortalecer e de ampliar os laços familiares e de amizade, bem como de unir as pessoas para o enfrentamento e o tratamento da doença¹.

Em contrapartida, percebe-se que, para alguns participantes, a condição crônica não os impossibilitou de manterem relações sociais, familiares e conjugais, tampouco de cultivarem os hábitos de vida. Tal fato pode ser corroborado pelo apoio emocional e pela companhia social que recebem de suas redes sociais pessoais, o que demonstra a relevância da manutenção das relações interpessoais.

Durante a entrevista da F7, tanto a pessoa com estomia, quanto seu esposo e sua amiga salientaram o fato de o sistema de irrigação estomal ser um dispositivo que atua como um auxílio benéfico na retomada das atividades cotidianas. Com o desenvolvimento da técnica de irrigação, ocorre a introdução de água pelo orifício da estomia com o auxílio de um sistema próprio; com isso, ocorre a limpeza dos resíduos fecais e, conseqüentemente, a pessoa utiliza um ocluser e pode ficar até 72 horas sem utilizar a bolsa coletora²⁴.

Os atos de estimular a autoestima, de encorajar o retorno social e de fazer o reconhecimento das semelhanças nos grupos de apoio foram contribuições geradas pela rede social pessoal, no desenvolvimento do cuidado dos familiares com estomias.

O desenvolvimento do cuidado das famílias pesquisadas foi intensificado a partir da função de guia cognitivo e de conselhos da rede social, tecida pelos profissionais de saúde, com ênfase para a técnica de enfermagem e para a enfermeira estomaterapeuta do setor de estomias do município. O cuidado com a bolsa coletora causou um estranhamento inicial, mas, com o passar do tempo e com as orientações recebidas no serviço de saúde, foi possível cuidar no domicílio.

No que se refere aos cuidados e às orientações recebidas pela enfermagem, identificou-se, nesta pesquisa, que, se estas ocorrem de maneira abrangente e adequadas às necessidades, são consideradas essenciais para o processo de aceitação e de convivência com a estomia.

A partir do depoimento de F2 (PE), identificou-se que, além das informações, os profissionais do serviço especializado atuam na intenção de auxiliá-los para uma melhor adaptação aos dispositivos. Frente à variedade de modelos de bolsas coletoras, é fundamental que a pessoa com estomia possa identificar qual delas promove um melhor ajustamento ao seu corpo e ao seu modo de vida.

Assim, as orientações no pré e no pós-operatório da confecção da estomia, pela equipe de enfermagem, necessitam abordar as questões técnicas relativas aos cuidados com a bolsa, com a pele, com as possíveis complicações e com uso de materiais adjuvantes. Além disso, precisam, ainda, versar sobre os aspectos subjetivos que transpassam o novo modo de viver²². Assim, o enfermeiro desempenha importante papel de encorajar o autocuidado, no reconhecimento da autoimagem e na retomada das atividades sociais e laborais^{4,21}.

A orientação recebida de como trocar a bolsa coletora e de como cuidar da estomia foi destaque. Essa clareza facilita a compreensão do que estava fazendo parte de seu corpo, o que possibilita um cuidado diferenciado, ao aliar isso às informações anteriormente ofertadas pelos profissionais de saúde.

Uma abordagem de fácil entendimento, foi verbalizada pelo médico durante a reunião do grupo de apoio. Tal fato auxilia os demais participantes, pois, quando utilizadas terminologias técnicas, pode haver um distanciamento na compreensão dos participantes e, em decorrência disso, dificultar o cuidado a ser realizado no domicílio.

Uma proposta tanto ministerial¹⁴ quanto resultante de pesquisa²³ sinaliza para o atendimento multiprofissional às pessoas com estomias e às suas famílias, seja em uma abordagem individual ou coletiva. Esses momentos de diálogo e as estratégias de educação em saúde em grupo operam não somente como potencializadores para o autocuidado e para reflexão do cotidiano, mas também como promotores de bem-estar, de estímulo à elevação da autoestima e de melhoria na qualidade de vida²⁴.

Uma pesquisa que avaliou o suporte social recebido por pessoas com doença renal crônica constatou que esses entes também recebem ajuda dos profissionais de saúde e que essa assistência contribui na resolução do tratamento e dos cuidados necessários⁶. Assim, percebe-se que a rede social pessoal pode auxiliar efetivamente no fornecimento de orientações e de conselhos práticos².

Diante do novo, que é o conviver com a estomia, as famílias sentiram-se potencializadas, no momento em que foram instrumentalizadas, para exercer o cuidado, mediante a função da rede social de guia cognitivo e de conselhos, exercida pelos profissionais de saúde.

CONCLUSÃO

Os resultados desta pesquisa apontam, por meio das funções desempenhadas pela rede social, que as famílias conseguiram desenvolver um melhor cuidado a seu ente com estomia de eliminação. Tem-se, como funções recebidas, ajuda material e de serviços; apoio emocional e companhia social; guia cognitivo e de conselhos. No entanto, a função que foi mais presente – em detrimento do cuidado direto ao familiar com estomia – enquadra-se na ajuda material e de serviços, uma vez que ter uma estomia permanente demanda a necessidade de conviver, para sempre, com os dispositivos coletores.

Como um limitador do estudo, apontou-se a dificuldade que as famílias tinham em se recordar das pessoas que lhes ajudavam no cuidado. Em um primeiro momento, nas entrevistas, as famílias falavam que o apoio era exclusivamente do núcleo familiar. Contudo, no decorrer dos questionamentos, percebeu-se que outras teias eram formadas, as quais contribuíam com ações diretas e indiretas no cuidado. Tal fato pode ser relacionado ao processo de isolamento social causado pela confecção da estomia ou à demanda necessária de cuidado que inviabiliza, muitas vezes, a percepção da família com relação à sua rede de apoio, envolvida nessa atividade cuidativa.

REFERÊNCIAS

1. Sluzki CE. A rede social na prática sistêmica. 3ed. São Paulo: Casa do psicólogo; 2003.
2. Sluzki CE. Personal social networks and health: conceptual and clinical implications of their reciprocal impact. *Fam Syst Health* [Internet]. 2010 [citado em 20 jun 2019]; 28(1):1-18. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/44569188_Personal_Social_Networks_and_Health_Conceptual_and_Clinical_Implications_of_Their_Reciprocal_Impact
3. Petean E, Araújo L, Bellato R. Dimensão espaço-tempo e os atos-attitudes de cuidador na experiência familiar. *Rev Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J.)* [Internet]. 2016 [citado em 20 jun 2019]; 8(3):4738-48. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.v8i3.4738>
4. Rosa BVC, Girardon-Perlini NMO, Begnin D, Rosa N, Stamm B, Coppetti LC. Resiliência em famílias de pessoas portadoras de colostomia por câncer: um olhar a partir do sistema de crenças. *Ciênc Cuid Saúde* [Internet]. 2016 [citado em 23 jun 2019]; 15(4):723-30. DOI: <http://dx.doi.org/10.4025/ciencscuidsaude.v15i4.34739>
5. Simon BS, Budó MLD, Schimith MD, Garcia RP, Gomes TF, Carvalho SORM. “Sempre ajudando em uma coisa ou outra”: rede social da família da pessoa com estomia. *Rev Eletr Enf.* [Internet] 2015 [citado em 20 jun 2019]; 17(2):370-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v17i2.29786>
6. Silva SM, Braido NF, Ottaviani AC, Gesualdo GD, Zazzetta MS, Orlandi FS. Social support of adults and elderly with chronic kidney disease on dialysis. *Rev Latinoam Enferm.* [Internet]. 2016 [citado em 20 jun 2019]; 24:e2752. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0411.2752>
7. Cavaglia SRR, Ohl RIB, Contim D, Gamba MA. Pessoas que convivem com feridas: uma reflexão teórica. *REFACS* [Internet]. 2015 [citado em 22 jun 2019]; 3(2):88-94. Disponível em: <http://seer.uftm.edu.br/revistaeletronica/index.php/refacs/article/view/1086/950>
8. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. [Spada S, tradutora]. 5ed. São Paulo: Roca; 2015.
9. VÍctora CG, Knauth DR, Hassen MNA. Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema. Porto Alegre: Tomo Editorial; 2000.
10. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
11. Garcia R, Budó ML, Viegas A, Cardoso D, Schwartz E, Muniz R. Estruturas e vínculos de uma família após infarto agudo do miocárdio. *Rev Cuid.* [Internet] 2015 [citado em 05 abr 2019]; 6(1):991-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v6i1.142>

12. Dalmolin A, Girardon-Perlini NMO, Simon BS, Coppeti LC, Machado L. Família convivendo com uma pessoa com estomía intestinal: un análisis documental. *Cult Cuid.* [Internet]. 2019 [citado em 03 jul 2019]; 23(53):219-29. DOI: <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2019.53.21>
13. Teles AAS, Eltink CF, Martins LM. Mudanças físicas, psicossociais e os sentimentos gerados pela estomia intestinal para o paciente: revisão integrativa. *Rev Enferm UFPE on line* [Internet]. 2017 [citado em 05 abr 2019]; 11(Supl2):1062-72. DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i2a13477p1062-1072-2017>
14. Ministério da Saúde (Brasil). Portaria nº 400 de 16 de novembro de 2009. Dispõe sobre as Diretrizes nacionais para a Atenção à saúde das pessoas ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde [Internet]. Brasília, DF, 16 nov 2009 [citado em 17 maio 2019]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html
15. Mota MS, Gomes GC, Petuco VM, Heck RM, Barros E JL, Gomes VLO. Facilitadores do processo de transição para o autocuidado da pessoa com estoma: subsídios para enfermagem. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2015 [citado em 12 maio 2019]; 49(1):82-8. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0080-623420150000100011>
16. Figueiredo PA, Alvim NA. Guidelines for a comprehensive care program to ostomized patients and families: a nursing proposal. *Rev Latinoam Enferm.* [Internet]. 2016 [citado em 12 maio 2019]; 24:e2694. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0507.2694>
17. Stragliotto DO, Girardon-Perlini NMO, Rosa BVC, Dalmolin A, Nietsche EA, Somavilla IM, et al. Implementação e avaliação de um vídeo educativo para famílias e pessoas com colostomia. *Estima* [Internet]. 2017 [citado em 23 jun 2019]; 15(4):191-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.5327/Z1806-3144201700040002>
18. Ianiski VB, Alpe ACOES, Rios KR, Oliveira KR, Stumm EMF. Vivências e desafios de estomizados assistidos na atenção primária à saúde. *Rev Saúde Integr.* [Internet]. 2019 [citado em 27 jul 2019]; 12(23):69-80. Disponível em: <http://local.cneccs.br/revista/index.php/saude/article/view/732/556>
19. Feijó AM, Schwartz E, Muniz RM, Santos BP, Viegas AC, Lima LM. As inter-relações da rede social do homem com câncer na perspectiva bioecológica: contribuições para a enfermagem *Texto & Contexto Enferm.* [Internet]. 2012 [citado em 14 abr 2019]; 21(4):783-91. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000400008>
20. Ward NJ, Jowsey T, Haora PJ, Aspin C, Yen LE. With good intentions: complexity in unsolicited informal support for aboriginal and Torres Strait Islander peoples. *BMC Public Health* [Internet]. 2011 [citado em 23 jun 2019]; 11(686):1-9. DOI: <https://doi.org/10.1186/1471-2458-11-686>
21. Gómez GP, Mejía BC, González SH. Tener una colostomía: transformación de la corporalidad. *Cult Cuid.* [Internet]. 2017 [citado em 23 jun 2019]; 48:23-32. DOI: <https://doi.org/10.14198/cuid.2017.48.03>
22. Nascimento DC, Chagas CC, Souza NVDO, Marques GS, Rodrigues FR, Cunha CV. Experiência cotidiana: a visão da pessoa com estomia intestinal. *Estima* [Internet]. 2016 [citado em 04 jun 2019]; 14(4):183-92. DOI: <http://doi.org/10.5327/Z1806-3144201600040005>
23. Moraes JT, Silva AE, Silva MDM, Guimarães RO, Ferraz GB. A percepção de cirurgiões sobre o cuidado em estomias. *J Health Sci.* [Internet]. 2017 [citado em 12 abr 2019]; 19(1):14-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.17921/2447-8938.v19n1>
24. Wild CF, Favero NB, Salbego C, Vale MG, Silva JRP, Ramos TK. Educação em saúde com estomizados e seus familiares: possibilidade para melhor qualidade de vida. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2016 [citado em 12 abr 2019]; 6(2):290-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769220071>

CONTRIBUIÇÕES

Bruna Sodré Simon e Maria de Lourdes Denardin Budó contribuíram na concepção do estudo, obtenção e análise dos dados, redação e revisão. **Angélica Dalmolin, Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini, Raquel Pötter Garcia e Stefanie Griebeler Oliveira** participaram na redação e revisão.

Como citar este artigo (Vancouver)

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 [Internet]. 2020 [citado em *inserir dia, mês e ano de acesso*]; 8(4):902-912. Disponível em: *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.

Como citar este artigo (ABNT)

SIMON, B. S.; BUDÓ, M. L. D.; OLIVEIRA, S. G.; GARCIA, R. P.; DALMOLIN, A.; GIRARDON-PERLINI, N. M.O. A família no cuidado à pessoa com estomia de eliminação: funções da rede social. REFACS, Uberaba, MG, v. 8, n. 4, p. 902-912, 2020. Disponível em: *inserir link de acesso*. Acesso em: *inserir dia, mês e ano de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.

Como citar este artigo (APA)

Simon, B.S., Budó, M.L.D., Oliveira, S.G., Garcia, R.P., Dalmolin, A., & Girardon-Perlini, N.M.O. (2020). A família no cuidado à pessoa com estomia de eliminação: funções da rede social. REFACS, 8(4), 902-912. Recuperado em *inserir dia, mês e ano de acesso* de *inserir link de acesso*. DOI: *inserir link do DOI*.