

## La familia en el cuidado de la persona con estoma de eliminación: funciones de la red social

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

Recibido: 05/11/2019

Aprobado: 31/05/2020

Publicado: 07/10/2020

Bruna Sodr  Simon<sup>1</sup>

Maria de Lourdes Denardin Bud <sup>2</sup>

Stefanie Griebeler Oliveira<sup>3</sup>

Raquel P tter Garcia<sup>4</sup>

Ang lica Dalmolin<sup>5</sup>

Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini<sup>6</sup>

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 eliminaci n. Esta es una encuesta cualitativa y descriptiva realizada el primer semestre de 2013, en el hogar de siete familias de personas con estomas de eliminaci n, en un municipio del interior de R o Grande do Sul, Brasil, con un total de 16 participantes, que se realiz  mediante una entrevista semiestructurada y observaci n simple registrada en el cuaderno de campo. Se utiliz  el an lisis del contenido tem tico y se identificaron tres categor as: *“Mi familia me lo consegu a”*: ayuda material y de servicio; *“Eres normal, aprender s a vivir con el estoma”*: apoyo emocional y compa a social; *“No consegu a cortar y poner la bolsa”*: gu a cognitiva y de consejos. Las funciones de la red social fueron: ayuda material y de servicio, acompa amiento social, apoyo emocional y gu as cognitivas y de asesoramiento. La red social investigada ten  sus funciones ligadas al desarrollo del cuidado diario de la persona con estoma de eliminaci n.

**Descriptores:** Apoyo social; Salud de la familia; Estom a; Enfermedad cr nica; Enfermer a.

O objetivo deste estudo foi descrever as fun  es da rede social junto   fam lia, no cuidado   pessoa com estomia de elimina  o. Pesquisa qualitativa e descritiva realizada no primeiro semestre de 2013, no domic lio de sete fam lias de pessoas com estomias de elimina  o, em um munic pio do interior do Rio Grande do Sul, totalizando 16 participantes, o que se deu por meio de entrevista semiestructurada e de observa  o simples registrada em di rio de campo. Utilizou-se a an lise de conte do tem tica, sendo identificadas tr s categorias: *“A minha fam lia ia buscar para mim”*: ajuda material e de servi os; *“Tu  s normal, tu vais aprender a conviver com a estomia”*: apoio emocional e companhia social; *“Eu n o sabia cortar e colocar a bolsa”*: guia cognitivo e de conselhos. Como fun  es da rede social verificou-se: a ajuda material e de servi o, a companhia social, o apoio emocional e os guias cognitivo e de conselhos. A rede social investigada exercia suas fun  es interligadas ao desenvolvimento dos cuidados realizados diariamente pela fam lia   pessoa com estomia de elimina  o.

**Descritores:** Apoio social; Sa de da fam lia; Estomia; Doen a cr nica; 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.

1. Enfermera. Maestra en Enfermer a. Estudiante de Doctorado en Enfermer a en la Universidade Federal de Santa Maria (UFSM). Profesora Asistente de la Universidade Federal do Pampa (UNIPAMPA), Uruguaiana, RS, Brasil. ORCID: 0000-0003-3855-1310 E-mail: enf.brusimon@gmail.com

2. Enfermera. Doctora en Enfermer a. Profesora Jubilada de la UFSM, Santa Maria, RS, Brasil. ORCID: 0000-0002-2539-0813 E-mail: lourdesdenardin@gmail.com

3. Enfermera. Maestra y Doctora en Enfermer a. Profesora Adjunta de la Faculdade de Enfermagem de la Universidade Federal de Pelotas, RS, Brasil. ORCID: 0000-0002-8672-6907 E-mail: stefaniegriebeleroliveira@gmail.com

4. Enfermera. Maestra y Doctora en Enfermer a. Profesora del curso de Enfermer a en la UNIPAMPA, Uruguaiana, RS, Brasil. ORCID: 0000-0002-5503-7981 E-mail: raquelpottergarcia@gmail.com

5. Enfermera. Maestra en Enfermer a. Estudiante de Doctorado en Enfermer a en la UFSM, Santa Maria/RS, Brasil. ORCID: 0000-0002-0595-1054 E-mail: angelica\_dalmolin@hotmail.com

6. Enfermera. Maestra, Doctora y Posdoctora en Enfermer a. Profesora Asociada del Departamento de Enfermer a de la UFSM, Santa Maria, RS, Brasil. ORCID: 0000-0002-3604-2507 E-mail: nara.girardon@gmail.com

## INTRODUCCIÓN

Las enfermedades crónicas promueven cambios biológicos y relacionales en la vida de las personas, y esto hace que necesiten (re)organizar sus acciones en la sociedad, el trabajo y las actividades diarias; al hacerlo, necesitan activar su red social. Las redes sociales<sup>1</sup> personales representan todas las relaciones que se establecen entre los seres humanos, que pueden ayudar: en el enfrentamiento del problema, en la adaptación de la persona a las situaciones de crisis, o en las situaciones que inspiran cuidado.

Frente a una red social fiable y sensible, se ofrece el ejercicio de diversas funciones, como: compañerismo social, cuando hay convivencia o realización de actividades compartidas; apoyo emocional, cuando los involucrados cuentan con ayuda mutua; guía cognitiva y de asesoramiento, cuando se comparten ideas y posiciones; además de ayuda material, intelectual o física<sup>1,2</sup>. Cuando las familias se enfrentan a una condición crónica, buscan formas de producir cuidados y de instrumentalizarse para esta tarea, encontrando en las relaciones sociales la confianza y el apoyo necesarios para desarrollar las actitudes de cuidado dirigidas a su familiar<sup>3,4</sup>.

En este escenario, los estomas permanentes de eliminación se destacan como una condición crónica de salud, en vista de la necesidad de cuidados continuos. En un estudio se identificó que la red social de las familias de personas con estoma estaba compuesta por la propia familia, ya fuera nuclear, extensa o ampliada; amigos; vecinos; trabajadores y servicios de salud; grupos de apoyo y comunidad religiosa<sup>5</sup>.

En estas circunstancias, los profesionales de la salud - en especial los enfermeros - deben reconocer el apoyo que ofrecen estas relaciones a las personas y familias que padecen enfermedades crónicas, a fin de identificar tanto las potencialidades como las debilidades que se derivan de esta situación. Con esta evaluación es posible indicar alternativas que pueden contribuir a reducir la sobrecarga de la atención y, en consecuencia, promover la calidad de vida de los involucrados, ayudándoles a enfrentar y tratar la enfermedad<sup>6</sup>.

Experimentar una situación de cronicidad es algo complejo, que involucra múltiples dimensiones, que son inherentes a los factores físicos, sociales, psicológicos y espirituales del ser humano<sup>6,7</sup>. Cuando se cuida a un miembro de la familia con estoma de eliminación, la familia puede tener, en los componentes de su red social, el apoyo necesario para desarrollar el cuidado, ayudándole a experimentar la condición crónica de una manera más leve.

A partir de ahí, se pregunta: “¿Cómo actúa la red social junto de la familia en el cuidado de la persona con estoma de eliminación?”. Así pues, este estudio tiene por objeto describir las funciones de la red social junto de la familia en el cuidado de la persona con estoma de eliminación.

## MÉTODO

Esta es una encuesta cualitativa y descriptiva, realizada entre enero y abril de 2013, en el hogar de siete familias de personas con estoma de eliminación, en un municipio del interior de Rio Grande do Sul. El concepto de familia se adoptó como una relación que va más allá de los lazos de consanguinidad, y también puede ser la de adopción y matrimonio<sup>8</sup>.

El acceso a las personas con estoma se realizó a través del Servicio de Atención a la Salud de las Personas Ostomizadas (SASPO) del municipio donde vivían. Desde esta perspectiva, cuando acudían al servicio para consultar o buscar las bolsas de recogida y los adyuvantes de cuidados, las que mostraban interés en participar en el estudio se comprobaban en el registro de la Gestión de Usuarios con Discapacidades (GUD), y se realizaba entonces el enfoque inicial. A partir de esto, se presentó la propuesta y la invitación para la investigación. Tras la aceptación, la fecha de la entrevista se programó más tarde por teléfono.

Como participantes en el estudio, se estableció que era necesaria la presencia y la participación de al menos dos personas, incluida la persona con estoma, para caracterizarlas como familia<sup>8</sup>. Los miembros de la familia fueron indicados por la persona con estoma y que, al día de la recogida de datos, estaban reunidos en el hogar.

Para la selección de los participantes se adoptaron los siguientes criterios: las familias tienen un miembro con estoma de eliminación que vive en el municipio de la recogida de datos; todos deben ser mayores de 18 años; tener un estoma permanente, que caracteriza la cronicidad, que puede ser de origen intestinal o urinario, con un tiempo de realización superior a seis meses. Este período se estableció porque se creía que en los primeros meses del postoperatorio la familia estaría en un proceso de adaptación de la atención y podría presentar dificultades para detallar las situaciones relativas al apoyo recibido.

Se excluyeron las familias en las que un miembro tenía dificultades cognitivas y del habla que podían interferir en la comprensión de la entrevista, así como los casos en los que la persona con estoma no indicó a alguien para participar.

Para la recogida de datos se utilizaron los siguientes métodos: entrevista semiestructurada, con una duración media de una hora, registrada en una grabadora digital y observación simple, registrada en un cuaderno de campo. Los temas que guiaron la entrevista fueron: el cuidado del familiar; quién ayudaba con este cuidado; los tipos de ayuda recibida y en qué situaciones; los servicios y lugares del barrio que contribuían al cuidado; aclaración de dudas; ayuda financiera para llevar a cabo el cuidado. Para la observación se utilizó un guion adaptado<sup>9</sup> que contemplaba cuatro elementos: entorno interno y externo del hogar, comportamiento de las personas del grupo, lenguaje verbal y no verbal, relaciones.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de la Investigación, con el número 171.345. Se respetaron los aspectos éticos de las investigaciones con seres humanos, y se leyó y entregó, en dos ejemplares, para ser firmados por los participantes, antes de comenzar la recogida de datos, el Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLI). Las familias conservaron su anonimato, mediante el uso de los códigos "F", referido a la familia, más el número cardinal, correspondiente al orden de la entrevista (F1, F2, F3...), más "PE", al referirse a la persona con estoma, además del grado de parentesco para identificar a los familiares.

Para el análisis de los datos se utilizó el análisis de contenido temático; para llevarlo a cabo se siguieron tres etapas: análisis previo, exploración del material y tratamiento e interpretación de los resultados obtenidos<sup>10</sup>.

## RESULTADOS

Siete familias participaron en la encuesta, con un total de 16 participantes (siete personas con estoma y nueve familiares); de los participantes, diez eran mujeres, cuya edad media era de 48 años; prevaleció el estado civil casado; en cuanto a la escolaridad, ocho asistieron a la escuela primaria. En cuanto al estoma de eliminación, cinco fueron colostomías y dos urostomías; también se observó que en cinco personas la neoplasia era la causa de la ostomía.

A continuación, se presentan las tres categorías resultantes del análisis del contenido: *"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.

### ***"Mi familia me lo conseguía": ayuda material y de servicio***

Algunos miembros de la familia se organizaron para retirar, en el SASPO, el material necesario para el cuidado de la persona con estoma de eliminación, y fueron remitidos y guiados por profesionales de los hospitales donde se realizó la cirugía. Esa movilización fue importante para ayudar al familiar a recuperarse:

*Mis hermanas, mis hijas, al principio fueron allí (sección de estomas), conseguían para mí porque yo estaba en recuperación.* (F1, PE)

*[...] viajamos a la ciudad de mi hermano y no teníamos una bolsa. Mi hermano fue al centro de salud conmigo para conseguir algunas bolsas.* (F2, PE)

En cuanto a la adquisición de bolsas y materiales, todas las familias entrevistadas adquirieron estos dispositivos en forma exclusiva o por el Sistema Único de Salud (SUS), o por asociaciones de personas con estoma o cáncer:

*[...] Siempre recogía las bolsas allí (en el departamento de salud).* (F1, EP)

*Él va aquí en el centro de salud del barrio. Tiene diabetes, así que va allí, ve la glucosa y la presión, consigue las medicinas, las gasas para ayudarlo a limpiar mejor para poner la bolsa.* (F4, esposa)

*[...] tengo ayuda de la (nombre de la institución), que está en la liga del cáncer! Mi tratamiento con medicinas es todo de allí, pero hay ese producto que la (enfermera estomaterapeuta) da para hacer la limpieza, que es muy bueno. Y también hay las bolsas.* (F4, PE)

Para las familias entrevistadas, una de las principales funciones de la red social personal fue el cuidado con la bolsa de recogida, llevado a cabo principalmente por esposas, niños, madres y hermanos:

*Tuve que aprender, porque nunca antes había vivido con eso, cuando él sale del baño, lo hago recostar en la cama, seco y pongo la bolsa. A veces dice cómo poner mejor la bolsa. Mi hija también ha aprendido.* (F2, esposa)

*Al principio, era mi hija, porque yo no quería cambiar. La colostomía provocó un prolapso, así que fue horrible, ¡qué sufrimiento! Cuando ella (la hija) iba a viajar, yo ya la pedía que dejara unas bolsas cortadas correctamente. Ahora esta (urostomía) es muy fácil.* (F4, esposa)

*¿En ese cuidado? Aquí es sólo él y yo. Si estamos en Porto Alegre, y él va a tomar un baño, mis hijas ayudan a cortar y poner la bolsa [...].* (F5, madre)

*[...] mi hijo que vendaba cuando estaba abierto.* (F6, PE)

En lo que respecta a la asistencia material y de servicios, también se consideró importante recibir asistencia en relación con la locomoción, la vivienda y el apoyo financiero:

*Al principio, tuve que hacer vendaje, entonces mi tío me llevaba en la (enfermera estomaterapeuta) en coche y en las consultas, para conseguir las bolsas. Porque yo estaba débil, y no querían que caminara. Cuando él no podía, le prestaba el coche a un vecino.* (F1, PE)

*[...] a veces, incluso este vecino (pasó caminando por la calle) ayuda a llevarlo, en coche, para llevarme al hospital para consultas.* (F6, esposa)

*En un período más complicado, que fue justo después de la cirugía, durante siete meses estuvimos en la ciudad (centro), en el mismo edificio que mi hermano; vivíamos allí, durante el tratamiento, teníamos exámenes, seguimiento a todo el momento [...]. Así que también había este apoyo de él, de su familia.* (F3, PE)

*[...] era nuestro vecino en el cerro (lugar donde vivían antes) [...] cuando mi madre estaba muy mal, nos dio apoyo financiero y también amigo.* (F1, hija b)

### **“Eres normal, aprenderás a vivir con el estoma”: apoyo emocional y compañía social**

Las funciones de apoyo emocional y compañía social, ofrecidas por la red social personal a las familias de este estudio, se organizan de forma complementaria. Por lo tanto, estas dos funciones surgieron principalmente con redes formadas por los círculos de familiares y amigos:

*En lo que ellos (madre y hermano) pueden, nos ayudan. ¡Es un grande apoyo!* (F1, PE)

*[...] el apoyo (de los amigos) siempre! Sólo por el hecho de preguntaren cómo estamos, ya es importante para nosotros.* (F3, PE)

Además, las personas con estoma y algunos de sus familiares participan tanto en el grupo de apoyo a individuos con estoma del municipio, como en el grupo de apoyo a personas con cáncer. Desde esta perspectiva, las actividades de grupo se percibían como una forma de apoyo que contribuye al cuidado:

*[...] es bueno para él, incluso para frecuentar, porque allí (en los grupos) a veces ve a la gente y me dice: ¡hay gente mucho peor! Eso es bueno, porque a veces pensamos que el nuestro (problema) es el más grande, y no lo es. También hace muchos amigos.* (F4, esposa)

*Durante la entrevista, (F4, esposa) busca el calendario del grupo de personas con cáncer con las fechas fijadas para las reuniones y destaca la importancia de la participación del marido en estas actividades.* (Cuaderno de Campo 21/01/2013)

*[...] (el grupo de personas con estoma) es maravilloso, nunca pensé que tendría tal apoyo, me encantó ese soporte. Al principio mi hijo no aceptó el estoma, así que en el grupo le hablaron, habló con psicóloga, así que aceptó. Hoy en día es una persona feliz por eso.* (F5, madre)

En los casos en que era difícil volver a las actividades sociales, el apoyo emocional de las personas cercanas se hizo relevante:

*[...] cuando empezamos a salir, me di cuenta de que él quería aislarse de todo, no quería salir más de casa. Así que empecé a apoyarlo y a animarlo a salir de casa. Hoy sale, frecuenta lugares, pero ya ha estado mucho más aislado que de costumbre. (F2, esposa)*

*Mi madre ya no sale, antes ella salía, iba a varios lugares, ahora ni siquiera quiere ir para fuera (para el campo).*

*Tiene algunas amigas que la invitan a salir, pero ella no va. (F1, hija b)*

*La madre de (F1, hija b) se emociona, se le llenan los ojos de lágrimas y señala que la gente tiene muchos prejuicios con los que tienen estoma, por eso no sale y tiene miedo de relacionarse con la gente, que incluso algunas ropas ya no las usa. Pero subraya que sus hijas la apoyan para que vuelva a divertirse. (Cuaderno de Campo)*

Por otra parte, algunos participantes, al ser interrogados sobre las relaciones en la sociedad, se refirieron a permanecer con una buena convivencia social, incluso después de la confección del estoma:

*[...] ya hemos hecho una excursión del grupo de estomizados a la sierra y también a las ruinas (localidad). (F6, PE)*

*Trabajo, doy catequesis, me ocupo del centro comunitario de la iglesia y de Nuestra Señora que camina por las casas. Estoy bien, no tengo nada, no me privo de nada. Ahora que ha aparecido el irrigador, es muy tranquilo, con ese tampón no tengo miedo a nada, playa, todo, piscina. (F7, PE)*

### **“No conseguía cortar y poner la bolsa”: guía cognitiva y de consejos**

La aclaración de dudas o la recepción de información acerca de las necesidades de cuidado con estomas se produjo principalmente a través de los profesionales de enfermería de SASPO:

*Al principio no conseguía cortar y poner la bolsa. Cortaba demasiado, así que la (enfermera estomaterapeuta) me ayudó. Porque mides ahí y hay ese pequeño agujero, no puedes abrir demasiado, no puedes cerrar demasiado poco, así que eso era dudoso para mí, era muy complejo. (F5, madre)*

*Primero ellas (estomaterapeuta y técnica de enfermería) siempre cambiaban; luego me entrené y ella (estomaterapeuta) me enseñó bien. (F7, PE)*

*[...] Con la (estomaterapeuta), buscamos información. Ese grupo siempre está preguntando si esto es mejor (qué bolsa es mejor), si necesita algo. (F2, PE)*

Las orientaciones recibidas por otros profesionales de la salud también han contribuido al cuidado de la familia de la persona con estoma permanente. Además, sólo una familia mencionó haber buscado orientación en Internet:

*Un médico de la reunión (grupo de apoyo) dijo que un germen puede entrar por el estoma. Así que hay que tener mucho cuidado. (F2, PE)*

*[...] En Internet y hay el doctor (gastroenterólogo) al que vamos casi todas las semanas. Lo que sea que tenga, tengo su teléfono, lo llamo todas las veces que quiero, me escucha, ¡me guía en cualquier momento! Luego el doctor y el internet que tenemos, y el nutricionista también, por su vez. (F3, esposa)*

## **DISCUSIÓN**

Después de ser dado de alta del hospital, la persona con estoma queda debilitada como resultado de la cirugía para realizarlo. En ese momento, la función de ayuda material y de servicio, ejercida por la red social con la familia, se vuelve fundamental, ya que existe la necesidad de registrarse y, en consecuencia, de conseguir, por medio del SUS, las bolsas de recogida y otros dispositivos de cuidado.

En todas las entrevistas se observó la presencia de la información de que, durante las primeras semanas en el hogar, era la familia la que acudía al sector de la Secretaría de Salud para hacer el registro y buscar a los demás coadyuvantes, lo que se evidenció como una importante ayuda para la atención. Sin embargo, se identificó que incluso el familiar que no vive diariamente con la persona con estoma se siente sensibilizado y proporciona ayuda, tanto para adquirir estos dispositivos como para organizar el cuidado.

En la mayoría de los casos, cuando un miembro de la familia se enferma, la familia se organiza instintivamente para desarrollar los primeros cuidados<sup>3,11</sup>. En un estudio documental, se identificó que los cuidados en casa son desarrollados principalmente por miembros del núcleo familiar<sup>12</sup>.

Como resultado de la nueva forma de vida, la persona con estoma de eliminación y su familia viven con numerosas alteraciones, que comienzan con el diagnóstico de una condición crónica de salud, con la etiología a menudo de una neoplasia o una enfermedad inflamatoria, lo que implica gastos financieros. Así pues, la obtención de los dispositivos de recogida, los coadyuvantes para el cuidado de los estomas y los medicamentos, por parte del SUS o de las asociaciones, son acciones que contribuyen a la continuidad del cuidado.

De esta manera, cuando las personas se registran en el SASPO, saben que tienen derecho a recibir esta ayuda, un hecho que proporciona menos preocupación en cuanto a la adquisición de dispositivos. Esta condición es beneficiosa porque, en algunos casos, el enfermo es el principal proveedor de ingresos de la familia, y su enfermedad es el factor que hace imposible el trabajo, que a menudo culmina con la jubilación por discapacidad.

El núcleo familiar se ve afectado por los cambios que se producen en el proceso de realización y los cuidados que hay que tener con el estoma. Esto implica las esferas psíquica, social y financiera, así como la restricción o pérdida de la actividad laboral. Esas cuestiones desencadenan cambios en la calidad de la vida y, en algunos casos, dan lugar a la necesidad de reorganizar la dinámica familiar<sup>3,13</sup>.

Como una de las alternativas que pueden aliviar los costos con la cronicidad, el SUS ofrece mensualmente un *kit*, cuyo contenido es la bolsa de recogida, las barreras protectoras de la piel y los limpiadores<sup>14</sup>. El suministro de estos materiales facilita, principalmente, la fase inicial posterior a la realización, ya que preserva la continuidad del cuidado y evita que la familia cree itinerarios innecesarios en busca de bolsas de recogida<sup>15</sup>.

Los cuidados con el dispositivo de recogida y la piel periestomal eran realizados por las esposas, niños, madres y hermanos. Esto ocurría principalmente en el período inicial de uso de la bolsa de recogida, por las condiciones físicas para adaptarla.

Por lo tanto, incluso con las dificultades iniciales de manejo con los dispositivos y sin los conocimientos necesarios para realizar los cuidados correctamente, la familia se organizaba para cuidar. Así, desarrollase el cuidado con la piel, la comida y los cambios de las bolsas<sup>16,17</sup>.

La coexistencia inicial con el estoma se dificulta por la extrañeza de los dispositivos, además de la exteriorización del intestino y/o el uréter, a través de la cavidad abdominal. Sin embargo, la ayuda física e instrumental que la persona con estoma recibe de sus familiares, desde el principio, es esencial para ayudarles a vivir con este proceso y a adaptarse a él. Por mucho que la familia tenga dificultades para cambiar la bolsa de recogida, con el tiempo se supera, lo que proporciona al miembro de la familia más seguridad y mayor comodidad.

Los cuidados desarrollados por la familia, en el día a día, se entrelazan con las relaciones sociales de las que reciben apoyo<sup>4,12,18</sup>. Una investigación ha encontrado el beneficio de un video educativo para ayudar a las familias en estas etapas tempranas de la atención en el hogar, es decir, el material se ha configurado como una alternativa para ser utilizado a fin de ilustrar, didáctica y complementariamente, las orientaciones de enfermería<sup>17</sup>. La familia, en este caso, se moviliza y experimenta un proceso de aprendizaje ante la necesidad de cuidar a su familiar, lo que a menudo conlleva cambios en su propia rutina e imperativos para la adquisición de nuevos hábitos<sup>12,16,17</sup>.

Además de la obligación técnica alusiva al estoma, la red social también ayudó a las familias participantes en este estudio en otras actividades: transporte de la persona con estoma, vivienda y contribución financiera. Estos resultados convergen con una investigación realizada con hombres con neoplasia, que se refieren al beneficio que reciben de amigos, vecinos y parientes, en la ayuda a la locomoción y el apoyo financiero. Estas ayudas fueron fundamentales en la lucha contra la enfermedad, promoviendo a los familiares la esperanza de apostar en la recuperación<sup>19</sup>.

La red social actúa como un generador de salud, ya que las relaciones estables y activas protegen a los individuos de las enfermedades, ayudan en el uso de los servicios de salud y promueven una aceleración del proceso de curación<sup>1,2</sup>.

Se señaló que la asistencia para el transporte era una ayuda pertinente, como afirmaron los participantes, porque muchos de ellos no tenían coche y, si no hubieran recibido este apoyo de sus familiares y amigos, tal vez el tratamiento y los cuidados necesarios para su recuperación tendrían que hacerse posibles de otra manera, lo que requeriría la movilización de diferentes estrategias por parte de la familia. Además, el cuidado prestado se vio reforzado por las ayudas materiales y de servicio recibidas a través de las relaciones interpersonales. Estas redes se tejieron durante los períodos de hospitalización; el alta del hospital; la continuidad del tratamiento, las citas y los exámenes; la búsqueda de dispositivos y el manejo con la bolsa de recogida; y la información acerca del estoma.

Otro tipo de función de la red social encontrada, fue la del apoyo emocional y la compañía social. Así, se reitera que en situaciones de enfermedad crónica y, sobre todo, en los momentos en que la enfermedad conlleva cambios corporales, como en la realización del estoma, las familias se sienten apoyadas por el hecho de saber que alguien las anima y se preocupa por ellas, lo que caracteriza, en este difícil período, la función de apoyo emocional.

El apoyo emocional se puede equiparar a “*estar ahí*”; la compañía social, a su vez, se caracteriza por experimentar momentos juntos<sup>2</sup>, o “*estar presente*”. La presencia, en el momento del sufrimiento, no necesita ser física, ya que el apoyo puede superar esas barreras y ser ofrecido por los propios miembros de la familia<sup>19,20</sup>.

La participación en grupos de apoyo fue otra forma de soporte emocional señalado por las familias. En estos lugares se reconoce la nueva identidad corporal generada por el estoma. El hecho de que las personas compartan las mismas ansiedades y similares inquietudes a la hora de cuidar de sus familiares hace que el momento de reunirse con el grupo actúe como un “*estar presente*” y ayuda a la aceptación de este proceso.

Las interacciones con el otro, dentro de los grupos de apoyo, se vuelven útiles al permitir compartir alegrías, angustias, maneras de cuidar, además de ser un espacio para escuchar. El hecho de relacionarse con los demás y también de pertenecer a un grupo ayuda a la recuperación de los problemas de salud<sup>1</sup>.

Por otra parte, algunos participantes exponen las dificultades de volver a vivir juntos en la sociedad. Sin embargo, incluso si la persona con un estoma tiene limitaciones para volver a las actividades sociales, ella recibe estímulos para la coexistencia social, lo que caracteriza una práctica de apoyo emocional a través del incentivo para rescatar las interacciones en la sociedad.

Los cambios que el estoma provoca en los aspectos biopsicosociales son notorios, pero principalmente esto es más notable en la imagen corporal. Aliado a esto, cinco participantes tuvieron el estoma causado por neoplasias. Como resultado, cuando se enfrentan a una sociedad que impone patrones corporales, las personas con estomas pueden sufrir a menudo el estigma de tener un cuerpo que no sigue los patrones.

El sufrimiento, el sentimiento de tristeza, el alejamiento social y la mutilación, que resultaron del uso de la bolsa de recogida, también fueron sentimientos reportados, encontrados en una encuesta con familias de personas con estomas debido al cáncer<sup>16,21</sup>. Ante la autoestima afectada, la persona con estoma se siente desprestigiada en el entorno social, lo que provoca una reducción de su sociabilidad<sup>22</sup>.

Se identificó por las declaraciones y por el registro en el cuaderno de campo que los miembros de la familia (esposa e hijas) actúan como estimulantes de la convivencia en la sociedad, favoreciendo la reanudación de las actividades anteriormente realizadas. En este contexto, es a través del diálogo que tratan de fomentar la recuperación de las relaciones sociales previas a la enfermedad.

El apoyo emocional puede ser un factor importante para la reintegración social después de que se realice el estoma<sup>4,23</sup>. De esta manera, el estímulo, la voluntad de ayudar y el desarrollo de relaciones estrechas facilitan la vida cotidiana de las familias afectadas por la cronicidad<sup>11</sup>. Ante una enfermedad crónica, las redes sociales también pueden actuar

positivamente para fortalecer y ampliar los lazos familiares y de amistad, así como para unir a las personas para enfrentar y tratar la enfermedad<sup>1</sup>.

Por otra parte, se percibe que la condición crónica, para algunos participantes, no les impidió mantener las relaciones sociales, familiares y conyugales, ni cultivar hábitos de vida. Este hecho puede corroborarse por el apoyo emocional y la compañía social que reciben de sus redes sociales personales, lo que demuestra la importancia de mantener las relaciones interpersonales.

Durante la entrevista de F7, tanto la persona con estoma, como su marido y su amiga destacaron el hecho de que el sistema de irrigación del estoma es un dispositivo que actúa como una ayuda beneficiosa en la reanudación de las actividades diarias. Con el desarrollo de la técnica de irrigación, se introduce agua por el orificio del estoma con la ayuda de un sistema propio; con ello se limpia la materia fecal y, en consecuencia, la persona utiliza un oclisor y puede permanecer hasta 72 horas sin utilizar la bolsa de recogida<sup>24</sup>.

Los actos de estimular la autoestima, fomentar el retorno social y hacer el reconocimiento de las similitudes en los grupos de apoyo fueron contribuciones generadas por la red social personal, en el desarrollo del cuidado de familiares con estomas.

El desarrollo del cuidado de las familias encuestadas se intensificó gracias a la función de guía cognitiva y asesoramiento de la red social, tejida por profesionales de la salud, con énfasis en las técnicas de enfermería y la enfermera estomaterapeuta en el sector de estomas de la ciudad. El cuidado con la bolsa de recogida causó una extrañeza inicial, pero con el tiempo y con la orientación recibida en el servicio de salud, fue posible cuidarla en casa.

En cuanto a los cuidados y la orientación que recibe la enfermería, en esta encuesta se ha identificado que, si se dan de manera completa y son adecuados a las necesidades, se consideran esenciales para el proceso de aceptación y convivencia con el estoma.

A partir de la declaración de F2 (PE), se identificó que, además de las informaciones, los profesionales del servicio especializado actúan con la intención de ayudarles a adaptarse mejor a los dispositivos. En vista de la variedad de modelos de bolsas de recogida, es esencial que la persona con estoma pueda identificar cuál de ellas promueve una mejor adaptación a su cuerpo y a su forma de vida.

Así pues, las orientaciones pre y postoperatoria de la realización del estoma por el equipo de enfermería deben abordar las cuestiones técnicas relacionadas con el cuidado con la bolsa, con la piel, con las posibles complicaciones y con el uso de materiales adyuvantes. Además, también necesitan tratar los aspectos subjetivos que van más allá de la nueva forma de vida<sup>22</sup>. Así pues, el enfermero desempeña un papel importante en el fomento del autocuidado, en el reconocimiento de la autoimagen y en la reanudación de las actividades sociales y laborales<sup>4,21</sup>.

Se destacó la orientación recibida acerca de cómo cambiar la bolsa de recogida y cómo cuidar el estoma. Esta explicación facilita la comprensión de lo que estaba siendo parte de su cuerpo, lo que permite un cuidado diferenciado, al combinarlo con las informaciones ofrecidas anteriormente por los profesionales de la salud.

Un enfoque fácil de entender fue verbalizado por el médico durante la reunión del grupo de apoyo. Este hecho ayuda a los demás participantes porque, cuando se utilizan terminologías técnicas, puede haber un alejamiento en la comprensión de los participantes y, como resultado, dificultar los cuidados que se deben realizar en casa.

Una propuesta tanto ministerial<sup>14</sup> como resultante de investigación<sup>23</sup> señala la atención multiprofesional de las personas con estomias y sus familias, ya sea en un enfoque individual o colectivo. Estos momentos de diálogo y estrategias de educación de salud en grupo funcionan no sólo como potenciadores para el autocuidado y la reflexión diaria, sino también como promotores del bienestar, de la estimulación para elevar la autoestima y la mejora de la calidad de vida<sup>24</sup>.

En una encuesta que evaluó el soporte social que reciben las personas con enfermedades renales crónicas se comprobó que esos familiares también reciben ayuda de los profesionales de la salud y que esa asistencia contribuye a resolver el tratamiento y el cuidado necesarios<sup>6</sup>. Así pues, se observa que la red social personal puede ayudar eficazmente a proporcionar orientación y asesoramiento práctico<sup>2</sup>.

Ante la nueva realidad de vivir con un estoma, las familias se sintieron empoderadas en el momento en que fueron instrumentalizadas para ejercer el cuidado a través de la función de la red social de orientación y asesoramiento cognitivo proporcionada por los profesionales de la salud.

## CONCLUSIÓN

Los resultados de esta investigación indican, a través de las funciones realizadas por la red social, que las familias han podido desarrollar un mejor cuidado a su familiar con estoma de eliminación. Las funciones recibidas incluyen ayuda material y de servicio; apoyo emocional y compañía social; orientación cognitiva y asesoramiento. Sin embargo, la función que ha estado más presente -en detrimento de la atención directa al familiar con estoma- encaja con la ayuda material y de servicio, ya que tener un estoma permanente exige la necesidad de vivir con los dispositivos de recogida para siempre.

Como limitación del estudio, se señaló lo difícil que era para las familias recordar a las personas que les ayudaban en el cuidado. Al principio, en las entrevistas, las familias dijeron que el apoyo era exclusivamente del núcleo familiar. Sin embargo, en el curso de las preguntas, se observó que se formaron otras redes, que contribuyeron con acciones directas e indirectas en el cuidado. Esto puede estar relacionado con el proceso de aislamiento social causado por la realización del estoma o con la demanda necesaria de cuidados que a menudo hace imposible que la familia perciba la red de apoyo que implica esta actividad de cuidado.

## REFERENCIAS

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 en 20 jun 2019]; 28(1):1-18. Disponible en: [https://www.researchgate.net/publication/44569188\\_Personal\\_Social\\_Networks\\_and\\_Health\\_Conceptual\\_and\\_Clinical\\_Implications\\_of\\_Their\\_Reciprocal\\_Impact](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-atitudes de cuidador na experiência familiar. *Rev Pesqui. (Univ. Fed. Estado Rio J.)* [Internet]. 2016 [citado en 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 en 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 en 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 en 20 jun 2019]; 24:e2752. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0411.2752>
7. Chavaglia SRR, Ohl RIB, Contim D, Gamba MA. Pessoas que convivem com feridas: uma reflexão teórica. *REFACS* [Internet]. 2015 [citado en 22 jun 2019]; 3(2):88-94. Disponible en: <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. Familia convivendo con una persona con 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 mayo 2019]. Disponible en: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400\\_16\\_11\\_2009.html](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 mayo 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 mayo 2019]; 24:e2694. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.0507.2694>
17. 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 [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. Disponible en: <http://local.cneccsan.edu.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. A qualitative study. 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 cirurgias sobre o cuidado em estomias. J Health Sci. [Internet]. 2017 [citado en 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 en 12 abr 2019]; 6(2):290-7. DOI: <http://dx.doi.org/10.5902/2179769220071>

### CONTRIBUCIONES

**Bruna Sodré Simon** y **Maria de Lourdes Denardin Budó** contribuyeron en la concepción del estudio, recogida y análisis de datos, la redacción y la revisión. **Angélica Dalmolin**, **Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini**, **Raquel Pötter Garcia** y **Stefanie Griebeler Oliveira** participaron en la redacción y la revisión.

### Como citar este artículo (Vancouver)

Simon BS, Budó MLD, Oliveira SG, Garcia RP, Dalmolin A, Girardon-Perlini NMO. La familia en el cuidado de la persona con estoma de eliminación: funciones de la red social. REFACS [Internet]. 2020 [citado en: *insertar el día, mes y año de acceso*]; 8(4):902-912. Disponible en: *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.

### Como citar este artículo (ABNT)

SIMON, B. S.; BUDÓ, M. L. D.; OLIVEIRA, S. G.; GARCIA, R. P.; DALMOLIN, A.; GIRARDON-PERLINI, N. M.O. La familia en el cuidado de la persona con estoma de eliminación: funciones de la red social. REFACS, Uberaba, MG, v. 8, n. 4, p. 902-912, 2020. Disponible en: *insertar el link de acceso*. Acceso en: *insertar el día, mes y año de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.

### Como citar este artículo (APA)

Simon, B.S., Budó, M.L.D., Oliveira, S.G., Garcia, R.P., Dalmolin, A., & Girardon-Perlini, N.M.O. (2020). La familia en el cuidado de la persona con estoma de eliminación: funciones de la red social. REFACS, 8(4), 902-912. Recuperado en: *insertar el día, mes y año de acceso* de *insertar el link de acceso*. DOI: *insertar el link de DOI*.