



Trabalho 1925

A FAMÍLIA COMO RUPTURA DE (PRE)CONCEITOS NO CONTEXTO SOCIAL DA PESSOA COM ESTOMIA DE ELIMINAÇÃO¹

Elisangela Cerencovich Monteiro Oliveira²
Sonia Ayako Tao Maruyama³

INTRODUÇÃO: A família¹ tem sido considerada como uma rede social importante para a pessoa que vivencia a condição do adoecimento, em especial, em situações em que este adoecimento traz repercussões a vida do doente por um tempo prolongado ou de forma permanentemente, ou seja, se constitui em uma condição crônica. A família é uma rede primária importante para a construção de significados, simbolismos e representações ao ser humano, que desenvolve idéias e práticas peculiares sobre as formas de cuidar, de lidar com a situação de adoecimento e de estabelecer vínculos relacionais uns com os outros. Assim, é neste espaço que a pessoa com condição crônica se (re)constrói, modela formas de adaptação, superação e enfrentamento da sua condição. Elegemos como foco deste estudo a família da pessoa com estomas, urinária ou intestinal, já que estas pessoas vivenciam uma condição que desafia os valores de doença e higiene, uma situação impactante para a sociedade. A pessoa com estoma por estar fora da norma social, pode causar reações de estranhamento, repugnância, isolamento e/ou preconceitos por parte dos outros, são os estigmas, os quais podem ser estendidos à vida da família desta pessoa. A família intermedia complexas relações entre a sociedade e a pessoa com estoma, pois, ao mesmo tempo em que compartilha os valores sociais vivencia a condição do seu familiar. Assim como ela é afetada pelo ambiente externo, ou seja, é sujeito do processo, ela também pode influenciar o doente bem como as pessoas do seu grupo social. Diante destas considerações refletimos: Como a família vivencia a condição de ter um doente com estoma? O paradigma interpretativo² tem se destacado por possibilitar apreender o ponto de vista das pessoas nesta situação, possibilitando-nos a compreensão de como os familiares a vivenciam e que estão intimamente relacionados a questões sociais e culturais. A família da pessoa com estoma ainda carece de estudos e de reconhecimento por parte dos profissionais de enfermagem. **OBJETIVO:** Descrever a experiência da família da pessoa com estoma no ambiente público e coletivo. **METODOLOGIA:** Este estudo de abordagem descritiva exploratória tem como contexto um serviço público de saúde às pessoas com estomas, em Cuiabá – Mato Grosso. Para apreensão das informações foi utilizada a filmagem durante seis entrevistas semiestruturadas, com pessoas familiares de pessoa com de estomia intestinal, as quais compareciam no serviço para atendimento. A coleta ocorreu de fevereiro a maio de 2013 antes da consulta de enfermagem, após a compreensão do Termo de Consentimento Livre e Informado assinado de forma voluntária pelos participantes. Salientamos que o presente estudo sob o protocolo 792/CEP-HUJM/10 teve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital HUJM em 20/04/2010, e seguiu os aspectos éticos da pesquisa com seres humanos conforme disposto na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde. O conteúdo apreendido foi transcrito à íntegra para o processamento das informações conforme a sistemática da análise temática³ com leitura flutuante, codificação, agrupamento e categorização. **RESULTADOS:** Emergiram cinco temáticas acerca da experiência da família da pessoa com estoma no

¹Estudo provém do projeto matricial 'Significados e sentidos do cuidado em condição crônica: um olhar sob a perspectiva sócio-antropológica', do Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (FAEN/UFMT).

²Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da FAEN/UFMT e membro do Grupo de Pesquisa de Enfermagem, Saúde e Cidadania (GEPESC). E-mail: enf_elisangela@hotmail.com

³Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da FAEN e do Programa de Mestrado em Enfermagem (FAEN/UFMT) e pesquisadora do Grupo de Pesquisa Enfermagem, Saúde e Cidadania (GEPESC). E-mail: soniayako@uol.com.br



Trabalho 1925

ambiente público e coletivo: **Inadequação do espaço social:** Os familiares revelaram a necessidade de um banheiro adequado ao seu familiar com estoma e que usa o dispositivo. Lembramos ainda que nossas eliminações têm caráter privativo e para a pessoa com estoma esta privação é desafiada. As vivências das pessoas com estomas se estendem aos seus familiares. *‘... não é todo lugar que é apropriado pra esses pacientes que usa bolsa (...) a gente ia sair para uma festa, num lugar assim, mas devido ele usar a bolsa já se sente um pouco constrangido, sabe que não vai encontrar naquele lugar um banheiro adequado’ (E1).*

Constrangimento do familiar devido ao estoma: O familiar ao lidar com o cuidado do seu doente também pode-se perceber constrangido ao manusear as eliminações intestinais do outro: *‘...eu achava meio nojento, é meio ruim porque o cheiro é muito forte, mas eu fazia. Fazia assim tudo meio rápido pra não ficar muito tempo enrolando, depois fui acostumando! Ela começou a limpar também. Mas no começo é meio difícil’(E3).*

Revelando a rejeição pela condição da estomia: A rejeição do doente com estoma pela própria família e pelos outros é vivida pelo familiar: *‘Mas sempre é uma surpresa pra família. Não tanto comigo, mas com a família da parte dele. Eles não aceitavam, sabia assim o certo (sem a estomia), eles queriam de qualquer jeito fazer a cirurgia pra voltar ao normal’ (E1)* *‘...a gente já tava sabendo, mas assim a gente não queria acreditar, porque a gente achava que era só provisório, que ia voltar ao normal’(E2).*

Limitando a vida social: O isolamento social da pessoa com estomia pode implicar em demandas dos familiares que deixam de viver suas vidas para darem apoio ao seu familiar: *‘... eu fico mais com ela porque de manhã eu saio com meu esposo, ele me deixa na casa dela, eu fico o dia inteiro com ela(...) eu não tenho tempo de cuidar das minhas coisas da minha casa, (E3).* O familiar reconhece que a pessoa com estoma teve um adoecimento e a necessidade de usar o dispositivo, e que a pessoa com estoma não é doente nem contagia e que esta condição merece ser socialmente compartilhada, pois a sociedade tem um entendimento equivocado levando a comportamentos que constroem pessoa com estoma e seu familiar.

Acreditando na informação para o enfrentamento: A informação tem sido apontada pelos familiares como um aspecto relevante ao enfrentamento de comportamentos preconceituosos: *‘Eu acho que falta um pouco mais de apoio, falta apoio, falta esclarecimento pras famílias (E2).* A informação é a forma relevante de enfrentar esse preconceito social.

CONCLUSÃO: Diante disso, entendemos que a incapacidade não está na condição da pessoa com estoma, mas nas estruturas sociais que não acolhem as pessoas em suas necessidades. O preconceito como julgamento equivocado da pessoa com estomia pode levar ao familiar a perceber comportamentos de constrangimento, provocando isolamento social, depressão e outros aumentando ainda mais as demandas por parte de outros familiares. O esclarecimento a sociedade sobre a realidade da pessoa com estomia tem sido apontada como uma forma de desafiar este pré-conceito.

CONTRIBUIÇÕES PARA A ENFERMAGEM: As práticas de enfermagem precisam atentar para os aspectos sociais que permeiam a vivência da família da pessoa com estomia.

DESCRITORES: Enfermagem da Família. Estomia. **EIXO III:** Diversidade cultural e o trabalho de enfermagem. **REFERÊNCIAS:** 1. Wright LM. Leahey M. Enfermeiras e famílias: guia para avaliação e intervenção na família. São Paulo: Roca; 2012. 2. Oliveira, RC. O trabalho do antropólogo. São Paulo: Editora Unesp; 2006. 3. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Editora Hucitec; 2007.