

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

TALITA TAVARES DELLA MOTTA

A experiência cirúrgica de ressecção do câncer colorretal e suas
consequências na perspectiva do paciente

Ribeirão Preto
2013

TALITA TAVARES DELLA MOTTA

A experiência cirúrgica de ressecção do câncer colorretal e suas
consequências na perspectiva do paciente

Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo para
obtenção do título Mestre em Ciências,
Programa de Pós-Graduação
Enfermagem Fundamental.

Linha de Pesquisa: Processo de cuidar
do adulto com doenças agudas e
crônico-degenerativas

Orientadora: Profa. Dra. Helena
Megumi Sonobe

Ribeirão Preto
2013

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo ou pesquisa, desde que citada a fonte.

FICHA CATALOGRÁFICA

Motta, Talita Tavares Della

A experiência cirúrgica de ressecção do câncer colorretal e suas consequências na perspectiva do paciente. Ribeirão Preto, 2013.

101f.il.; 30cm.

Dissertação (Mestrado), apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP – Programa de Pós-Graduação: Enfermagem Fundamental.

Orientadora: Sonobe, Helena Megumi

1.Neoplasias colorretais. 2.Pacientes internados. 3.Assistência perioperatória. 4. Colostomia. 5.Enfermagem.

MOTTA, TALITA TAVARES DELLA

A experiência cirúrgica de ressecção do câncer colorretal e suas consequências na perspectiva do paciente.

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título Mestre em Ciências, Programa Enfermagem Fundamental.
Área de concentração: Enfermagem

Aprovado em/...../.....

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura _____

Dedicatória

*Aos meus pais **Alice** e **Moacir**, por serem meu maior exemplo de luta, determinação e honestidade, por estarem presentes em todos os momentos da minha vida, me apoiando e me corrigindo quando necessário. Dedico também aos meus irmãos **Tamiris** e **Junior**, por serem meus melhores amigos e companheiros fiéis.*

Agradecimentos

A Deus, por me guiar, amparar e proteger sempre.

Aos pacientes, em especial aos pacientes que travam a batalha da luta contra o câncer, por me darem a oportunidade de convivência e aprendizado e transformar o pouco de meu conhecimento em cuidados.

As minhas eternas amigas Ju Crispim, Tha Devitto, Tati Sousa, Rute Tosta e Laís Mara e minhas amigas adquiridas nessa jornada da pós-graduação que partilham do mesmo propósito e desta forma se tornaram muito especiais, Lílian Fleck, Cassiara Boeno e Lívia Lopes.

As amigas, Ariane Maia, Pati Bonella, Soninha, minha querida cunhada Luciana, as tias Dirce e Nega e ao amigo Leonardo.

Aos amigos do grupo de extensão, que se uniu com o propósito de aprender e auxiliar no ensino perioperatório dos pacientes da ala de Coloproctologia do HCFRMP e que ao longo do tempo foi ganhando força e hoje tornou-se como uma família que trabalha em prol da melhoria da qualidade de vida e ensino do autocuidado aos pacientes que possuem estomia intestinal, Marissa de Oliveira, Flavia Vieira, Lívia Modolo, Ludmilla Figueiredo, Marco Gimenes, Janaína Silva, Mariza Lima, Tatiana Russo, Vanice Lopes, Nariman Lenza, Luciana Buetto e Francisco Tiago.

À Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP, aos professores e funcionários dessa instituição que tanto contribuiu para minha inserção na prática da enfermagem humana e segura. Em especial ao Departamento de Enfermagem Geral e Especializada da qual sempre me apoiou desde a graduação.

Ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto que me permitiu realizar a pesquisa e que sempre foi campo de aprendizagem acolhedor, contribuindo generosamente para o meu aprendizado profissional.

Aos queridos amigos de profissão, enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem por partilhar experiências de amor a profissão, e principalmente à vida.

Aos hospitais Santa Casa de Misericórdia de Ribeirão Preto e Hospital São Francisco pelo apoio ao longo dessa jornada.

Agradecimento Especial

A minha orientadora Prof^a Dr^a Helena Megumi Sonobe, pelo apoio, paciência e pelo modelo de profissional e pessoa que me motiva. Por me ensinar que devemos sempre correr atrás de nossos objetivos com dedicação, disciplina e comprometimento.

“A Enfermagem é uma arte; e para realizá-la como arte, requer uma devoção tão exclusiva, um preparo tão rigoroso, quanto a obra de qualquer pintor ou escultor; pois o que é tratar da tela morta ou do frio mármore comparado ao tratar do corpo vivo, o templo do espírito de Deus? É uma das artes; poder se-ia dizer, a mais bela das artes!”

Florence Nightingale

RESUMO

MOTTA, T. T. D. **A experiência cirúrgica de ressecção do câncer colorretal e suas consequências na perspectiva do paciente.** 2013. 103p. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2013.

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa sob a perspectiva antropológica, que teve como objetivo apreender os sentidos da experiência cirúrgica de ressecção do câncer colorretal (CCR) e suas consequências na perspectiva do paciente. Utilizou-se o referencial teórico da antropologia interpretativa e o método etnográfico para apreender a experiência de treze pacientes em tratamento cirúrgico por CCR, que foram entrevistados em dois momentos, no pré e pós-operatórios, na unidade de internação de um hospital terciário. A coleta de dados ocorreu no período de junho a dezembro de 2012, por meio de entrevistas semiestruturadas gravadas em áudio, observações participantes e anotações em um diário de campo, cujos dados foram analisados por meio da análise de conteúdo indutiva. Os dados foram decodificados em dois núcleos temáticos, denominados de “Esperança de cura pelo tratamento cirúrgico” e “Busca de confirmação de cura pela cirurgia”. No primeiro núcleo temático, da experiência de adoecimento relatada pelos pacientes foram extraídos os principais aspectos como o momento do aparecimento dos sintomas e do problema, a busca por atendimento à saúde e a suspeita do câncer, a notícia do diagnóstico oncológico, as expectativas e preocupações sobre o tratamento cirúrgico indicado, as consequências, os insucessos dos tratamentos prévios e a possibilidade da estomia intestinal. Com a interpretação destes dados verificamos que, independente dos acontecimentos, os pacientes buscam agregar informações, comportamentos e fatos para a manutenção da esperança de cura com a ressecção do CCR e consideram a estomia intestinal como uma necessidade para a possibilidade de cura. No segundo núcleo temático abordamos a experiência com o tratamento cirúrgico, no qual emergiram as expectativas em relação à ressecção do CCR, a utilização de estratégias de enfrentamento como redes de apoio, suporte profissional e atitudes otimistas na busca por confirmação de cura do câncer com a cirurgia e a estomia intestinal determina a gravidade do seu problema de saúde, contudo conseguem voltar a pensar em projetos de vida futuros. Com a interpretação destes dois núcleos temáticos, apreendemos que a cirurgia é considerada a única chance de cura para conseguirem retomar a sua vida familiar e cotidiana, e para tanto, buscam superar o estigma do câncer e todos os acontecimentos decorrentes do tratamento cirúrgico e do ambiente hospitalar, com canalização dos seus esforços para manter a esperança de que tudo dará certo. No pós-operatório, os pacientes buscam pistas sobre o sucesso da cirurgia e a sua evolução clínica passa a ser o indicativo da obtenção de cura para a nova chance de vida e surge a preocupação de aprendizagem dos cuidados com a estomia intestinal. Os resultados deste estudo poderão contribuir na melhoria do planejamento da assistência perioperatória ao paciente com CCR, com atendimento das suas necessidades.

Descritores: Neoplasias colorretais. Pacientes internados. Assistência perioperatória. Colostomia. Enfermagem.

ABSTRACT

MOTTA, T. T. D. **The experience of surgical resection of colorectal cancer and its consequences on the patient's perspective.** 2013. 103p. Dissertation (MSc) – University of São Paulo at Ribeirão Preto College of Nursing. Ribeirão Preto, 2013.

This is a qualitative study from the perspective of anthropology, which aimed to understand the meanings of the experience of surgical resection of colorectal cancer (RCC) and its impact on the patient's perspective. The theoretical framework of interpretive anthropology and ethnographic method to capture the experience of thirteen patients in surgical treatment for RCC has been used, who were interviewed on two occasions, before and after surgery, in the inpatient unit of a tertiary hospital. Data collection occurred from June to December 2012, through semi-structured interviews recorded on audio, participant observations and notes in a diary, and data were analyzed using inductive content analysis. The data were decoded in two thematic groups, called "Hope for healing through surgical treatment" and "Seeking confirmation of the cure by surgery." ". In the first thematic group, the experience of illness reported by patients, the main aspects such as time of onset of symptoms and the problem were extracted, the search for health care and suspicion of cancer, the news of the cancer diagnosis, expectations and concerns about surgical treatment indicated, the consequences of the failure of previous treatments and the possibility of permanent intestinal ostomy. With the interpretation of these data it was found that regardless the events, patients seek to add information, facts and behaviors to maintain hope of cure with resection of RCC and consider the intestinal ostomy a necessity for the possibility of healing. In the second thematic group the experience with surgical treatment in which emerged the expectations for resection of RCC was addressed, the use of coping strategies such as support networks, professional support and optimistic attitudes in seeking confirmation of curing cancer with ostomy surgery and determine the severity of the health problem, however patients can think about future life plans again. With the interpretation of these two theme groups, we can see that the surgery is considered the only chance of cure and this way patients will be able to have their family life back, and therefore, they seek to overcome the stigma of cancer and all events resulting from surgical treatment and hospital environment, thus, channeling their efforts to keep the hope that everything will be alright. Postoperatively, patients seek clues about the success of surgery and clinical evolution becomes the target of achieving cure for the new chance of life and the concern of ostomy care occurs. The results of this study will contribute to the improvement of perioperative care planning for patients with RCC, with their needs attended.

Descriptors: Colorectal Neoplasms. Inpatients. Perioperative Care. Colostomy. Nursing.

RESUMEN

MOTTA, T. T. D. La experiencia cirurgica de resección del cáncer colorrectal e sus consecuencias en la perspectiva del paciente. 2013. 103p. Disertación (Maestría) - Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo. Ribeirão Preto, 2013.

Se trata de un estudio de abordaje cualitativa con la perspectiva antropológica, cuyo objetivo fue aprehender los sentidos de la experiencia quirúrgica em perspectiva del paciente. Utilizóse el referencial teórico de la antropología interpretativa y el método etnográfico para apreender la experiencia de trece pacientes en tratamiento quirúrgico pro cáncer colo-retal (CCR), que fueron entrevistados en dos momentos, en el preoperatorio e posoperatorio, em la unidad de internación de uno hospital terciário. La recoleta de datos ocurrió em el período de junio hasta diciembre de 2012, por medio de entrevistas seme estructuradas grabadas, observaciones participantes y anotaciones em el diário de campo, cuyos datos fueron analizados por análisis de contenido inductiva. Los datos fueron descodificados en dos núcleos temáticos, denominados de “Esperanza de cura por el tratamiento quirúrgico” y “Búsqueda de la confirmación de cura por la cirugía”. El primer núcleo temático, de la experiencia de enfermedad relatada por los pacientes fueron extraídos los principales aspectos como el momento del aparecimento de los sintomas e del problema, la búsqueda por el atedimiento a la salud u la sospecha del cáncer, la noticia del diagnóstico oncológico, las expectativas y preocupaciones sobre el tratamiento quirúrgico indicado, las consecuencias, los fracasos de los tratamientos prévios y la posibilidad del estoma intestinal. Com la interpretación de estos datos verificóse que independiente de los acontecimientos, los pacientes buscán agregar informaciones, comportamentos y fatos para la manutención de la esperanza de cura com la resección del CCR y consideran el estoma intestinal como uma necesidad para la posibilidad de cura. En el según núcleo temático abordamos la experiencia con el tratamiento quirúrgico, em el cuál emergió las expectativas em relación a la cirugía, la utilización de las estratégias de enfrentamento como redes de apoi, soporte professional y actitudes optimistas em la búsqueda por confirmación de cura del cáncer com la cirugía y el estomaintestinal determina la gravedad de su problema de salud, pero consiguen volver a pensar em proyectos de vida futuros. Com la interpretación de estos dos núcleos temáticos, aprehendemos que la cirugía y el estoma la única chance de cura para la retomada de su vida familiar y cotidiana, e por lo tanto, buscán superar el estigma del cáncer y todos los acontecimientos del tratamiento quirúrgico y del ambiente hospitalário, com canalización de sus esfuerzos para mentener la esperanza que todo sea certo. En el postoperatorio, los pacientes buscán pistas sobre el sucesso de la cirrgía y la su evaluación clínica passa a ser el indicativo de la obtención de cura para la nueva chance de vida y surge la preocupacion de aprendizaje de los cuidados con el estoma intestinal. Los resultados de esto estudio contribuirán em la mejoría del planeamento de la assistência perioperativa al paciente con CCR, com atendimento de sus necesidades.

Descriptores: Neoplasias Colorrectales. Pacientes Internos. Atención Perioperativa. Colostomía. Enfermería.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 -	Caracterização sociocultural de pacientes em tratamento cirúrgico de ressecção do CCR, participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2013.....	48
Quadro 2 -	Caracterização clínica e terapêutica de pacientes em tratamento cirúrgico de ressecção de CCR, participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2013.....	51

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CCR	CÂNCER COLORRETAL
CEA	ANTÍGENO CARCINOEMBRIONÁRIO
DCNT	DOENÇAS CRÔNICAS NÃO TRANSMISSÍVEIS
DM	DIABETES MELLITUS
EERP/USP	ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FMRP-USP	FACULDADE DE MEDICINA DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
IT	ITINERÁRIO TERAPÊUTICO
PNH	PILÍTICA NACIONAL DE HUMANIZAÇÃO
QT	QUIMIOTERAPIA
RT	RADIOTERAPIA
SRPA	SALA DE RECUPERAÇÃO PÓS-ANESTÉSICA
SUS	SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE
TCLE	TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

SUMÁRIO

1. Introdução	15
2. Objetivos	22
3. Revisão de Literatura	24
3.1. CCR: terapêuticas e suas consequências	25
3.2. As repercussões da cirurgia de ressecção do CCR e de suas consequências para o paciente e sua família	28
4. Referencial Teórico – Metodológico	36
4.1. Abordagem metodológica	38
4.2. Contexto do estudo	40
4.3. Operacionalização do estudo	41
5. Resultados e Discussão	44
5.1. Caracterização dos pacientes do estudo	45
5.2. Os sentidos atribuídos à experiência cirúrgica de ressecção do CCR na perspectiva dos pacientes	50
5.2.1. Esperança de cura pelo tratamento cirúrgico	51
5.2.2. Busca da confirmação de cura pela cirurgia	66
6. Considerações Finais	87
Referências	89
Apêndice 1 – Instrumento de Coleta de Dados	99
Anexo 1 – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	100
Anexo 2 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa	101

A experiência durante a disciplina de Enfermagem Perioperatória no Curso de Graduação em Enfermagem com pacientes cirúrgicos com câncer colorretal (CCR) foi importante, assim como a proximidade com idosos em função do projeto de Iniciação Científica desenvolvido durante a graduação na área de Gerontologia, pois favoreceu o meu aprendizado. Durante estas experiências marcou-me muito a ansiedade destes pacientes em relação ao procedimento cirúrgico e suas consequências, o que resultou no meu interesse em desenvolver um estudo sobre a experiência da cirurgia oncológica na perspectiva do paciente.

O câncer, dentre as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) tem se configurado como um dos mais incidentes e representa um problema epidemiologicamente importante, com estimativa de 2012, válidas para 2013, com 30.140 casos novos de CCR no Brasil, sendo que 14.180 para o sexo masculino e 15.960 para o sexo feminino. É o terceiro tipo de câncer mais comum no mundo e a segunda causa em países desenvolvidos, com maior incidência na faixa entre 50 e 70 anos, porém cada vez mais, pessoas com idade abaixo desta faixa etária têm apresentado este diagnóstico (MALHEIROS; TEIXEIRA, 2005; SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA, 2011; BRASIL-MS, 2012).

Esta neoplasia é considerada de bom prognóstico, principalmente quando identificada nos estágios iniciais. As mulheres apresentam menor taxa de mortalidade em comparação aos homens, bem como maior sobrevivência (APPLETON et al., 2013).

O diagnóstico é estabelecido através da análise histopatológica do tecido tumoral retirado cirurgicamente ou durante a colonoscopia. A maioria dos tumores é originária de pólipos adenomatosos, que se constitui de células benignas, com probabilidade de atingir grau de malignidade ao longo do tempo, a depender de vários fatores predisponentes como hábitos de vida e condições genéticas. O tipo histopatológico mais comum é o adenocarcinoma, que pode ser classificado em três diferentes graus de diferenciação: Grau I - bem diferenciado; Grau II - moderadamente diferenciado; e Grau III - mal diferenciado (SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA, 2011; BRASIL, 2011a).

Entretanto, a sobrevivência para esse tipo de neoplasia está relacionada ao diagnóstico precoce, a localização e o estadiamento do tumor. Os tratamentos indicados são a radioterapia, a quimioterapia antineoplásica e a cirurgia oncológica, isoladas ou em associação, o que indica a complexidade da assistência à saúde

desta clientela. Estes tratamentos podem ter indicação curativa ou paliativa (OLIVEIRA et al., 2010; COMELLA et al., 2010; BRASIL, 2012).

Tanto para o câncer de colón como o de reto, a abordagem cirúrgica continua sendo a principal alternativa. Esta abordagem depende da localização anatômica da lesão oncológica, exigindo geralmente a ressecção ampla de alça intestinal e do tecido linfático adjacente, como medida preventiva para metástase. As cirurgias oncológicas geram consequências mutilatórias, que acarretam em perdas funcionais e anatômicas como as estomias intestinais, que são confeccionadas com a exteriorização da porção do intestino delgado ou do intestino grosso, através da parede abdominal, denominadas respectivamente de ileostomia e colostomia, possibilitando a eliminação do conteúdo intestinal, condição esta que pode ser temporária ou permanente (ROTHROCK, 2007; ROCHA, 2011; SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA, 2011).

As técnicas cirúrgicas propostas são classificadas de grande porte, pois há abertura de cavidade abdominal, possibilidade de grande perda de fluídos e sangue, maior risco cirúrgico devido ao comprometimento do estado clínico do paciente oncológico e maior tempo cirúrgico e anestesia (WORSTER; HOLMES, 2008; ROCHA, 2011).

O resultado do tratamento cirúrgico depende do preparo físico e psicossocial do paciente no pré-operatório, onde muitas vezes são revelados os diversos sentimentos que elevam geralmente o nível de estresse, ansiedade e medo, relacionados à anestesia, às possíveis alterações na imagem corporal, ao ambiente cirúrgico, as preocupações com o risco de morte, mudanças no estilo de vida e o próprio procedimento cirúrgico (SONOBE; BARRICHELLO; ZAGO, 2002; GASTON; MITCHELL, 2005; TENANI; PINTO, 2007; COMELLA et al., 2010; SJÖVALL et al., 2011; APPLETON et al., 2013).

A comunicação do diagnóstico e da indicação cirúrgica para o paciente com CCR e família é responsabilidade do profissional médico, entretanto, desencadeia a necessidade de intervenções de outros profissionais de saúde, que integram a equipe multiprofissional. Assim, os esclarecimentos em relação à necessidade e indicação da cirurgia proposta e de possíveis consequências podem ser retomados por outros profissionais, canalizando-os para os aspectos de sua formação específica e de suas intervenções. Para o enfermeiro, a indicação de ressecção intestinal com provável confecção de colostomia em um paciente gera a

necessidade de uma intervenção específica como a demarcação de estomia intestinal, ensino pré-operatório sobre a cirurgia e suas consequências, o preparo físico e esclarecimentos de dúvidas do paciente e família, a indicação de equipamento de estomia intestinal e encaminhamento para o Programa de Ostomizados. Contudo, a efetividade da intervenção do enfermeiro está relacionada com a condição física, cognitiva, psicossocial e de enfrentamento deste paciente e da família (SONOBE; BARRICHELLO; ZAGO, 2002; GASTON; MITCHELL, 2005; COMELLA et al., 2010; SJÖVALL et al., 2011; APPLETON et al., 2013).

Estudos sobre o processo de revelação do diagnóstico de câncer mostram a insegurança e o temor devido ao impacto da notícia, sintomas psicológicos como angústias e medos, resultam na modificação da relação interpessoal e social, com focalização para as possíveis dificuldades. Há associação da doença oncológica com mutilação, finitude, incerteza do futuro e perda de capacidades para prover cuidados a si e aos familiares, bem como a perda do seu papel social. Sentimentos como estes podem interferir na aceitação da doença e na forma como o paciente enfrenta os tratamentos propostos para a resolução do seu problema de saúde, pois podem perdurar durante e após o tratamento, influenciando a sua vida cotidiana e de sua família. O impacto dessa revelação, muitas vezes, é influenciado pela forma adotada pelos profissionais médicos que a realizam, que polarizam no fornecimento abrupto do real diagnóstico ou falta de clareza em decorrência da terminologia científica e pouco investimento na relação médico-paciente (SONOBE; BARRICHELLO; ZAGO, 2002; GASTON; MITCHELL, 2005; VISENTIN et al., 2007; WALTER et al., 2008; WILLIAM et al., 2010; COMELLA et al., 2010).

Worster e Holmes (2008) investigaram a experiência do paciente cirúrgico no pós-operatório sobre o momento em que receberam a notícia do diagnóstico, que foi encarado como um choque por envolver uma doença oncológica, despertando sensação de descrença e perda de controle em primeiro momento, com surgimento de sentimentos de incerteza do futuro e do prognóstico, além do medo da finitude.

Um estudo realizado em Bethesda (EUA) mostrou que os diagnósticos médicos são revelados em situações de impessoalidade, muitas vezes por telefone ou na proximidade de outros pacientes, demonstrando um descompromisso ou pouca preocupação com a reação do paciente no momento desta revelação. Características como grau de instrução formal e idade foram relacionadas ao

conhecimento do diagnóstico e a forma como os pacientes entendem a sua experiência de adoecimento (WILLIAM et al., 2010).

As lembranças do momento da revelação do diagnóstico são marcantes e podem perdurar para sempre, apesar de permanecer até o último instante a esperança de que não seja nada grave e que todo aquele turbilhão de acontecimentos termine logo. De fato, a expectativa, tanto do paciente como da família, é que seja apenas um susto e que tudo se resolverá da melhor maneira. Neste momento, os profissionais de saúde, principalmente da equipe de enfermagem, devem estar atentos, pois isso pode influenciar o processo de enfrentamento da doença e a adesão ao tratamento. A enfermeira pode estabelecer uma interação terapêutica e dialógica para oferecer o suporte profissional, considerando as necessidades individuais do paciente, com identificação do entendimento deste sobre a sua situação e a necessidade da cirurgia de ressecção intestinal. Este procedimento pode resultar na confecção de estomia intestinal, que é considerada a consequência mutilatória mais importante por pacientes e familiares e, portanto, merece ser contemplado no planejamento da assistência de enfermagem. Além disso, quando a cirurgia resultar na confecção de estomia intestinal, o paciente deve ser encaminhado aos programas de acompanhamento psicológico e social ou de promoção de situações que favoreçam o enfrentamento do adoecimento e das terapêuticas e suas consequências (FERREIRA, 2005; ARAÚJO, 2008; SJÖVALL et al., 2011; APPLETON et al., 2013)

No estudo realizado por Landers, Mccarthy e Savage (2012) sobre a experiência dos pacientes com CCR revelou que o aparecimento dos sintomas pré-operatórios os impediam de realizar atividades sociais por se sentirem constrangidos com a presença dos flatus e alterações dos hábitos intestinais, gerando ansiedade e angústias. Destacaram que a atividade de ensino desenvolvido pela enfermeira nesse período contribuiu para lhes trazer esclarecimento e conforto nesse período.

Sjövall et al (2011) procurou investigar a situação vivenciada pelo paciente com CCR e seus familiares após a descoberta do diagnóstico do câncer avançado. Para estes pacientes, a descoberta da doença trouxe sensação de incerteza e insegurança sobre o seu diagnóstico, porém isso diminuiu com o início do tratamento por sentirem novamente assumindo o controle da sua vida, bem como incluídos no sistema de saúde. Esta experiência com o diagnóstico os fez compreender sobre a sua vulnerabilidade e fortaleceu os laços familiares. O aspecto financeiro também foi

algo que mudou significativamente pelo afastamento das atividades laborais. Ainda, em relação ao relacionamento conjugal, o paciente relatou a influência do tratamento nas percepções e sentimentos dos parceiros.

O enfermeiro, ao acompanhar o momento da comunicação da cirurgia proposta e de possíveis consequências pela equipe médica ao paciente e à família, pode estabelecer uma relação terapêutica, com individualização do cuidado e investir em determinar as necessidades destes. O estabelecimento das necessidades desta clientela possibilita o oferecimento de suporte profissional para a atividade educativa do enfermeiro para informar, esclarecer dúvidas e encorajá-los durante o período de internação hospitalar. Para tanto, é necessário conhecer a perspectiva daquele que vive a experiência para promover a aprendizagem com adequação do ambiente (SILVA; ZAGO, 2005; WORSTER; HOLMES, 2008; SOUZA et al., 2010; BASTABLE, 2010; SJÖVALL et al., 2011; APPLETON et al., 2013).

No cotidiano da prática clínica, onde o estudo foi desenvolvido, o paciente com diagnóstico oncológico de CCR, geralmente tem a definição da internação para o tratamento cirúrgico no dia da consulta ambulatorial, que ocorre às quintas-feiras, após a checagem do resultado da biópsia pela equipe cirúrgica e explicação da necessidade do tratamento cirúrgico. Inicia-se então, um processo rápido e com muitos acontecimentos sucessivos para o paciente, envolvendo a internação hospitalar e as rotinas da instituição e da unidade, o convívio e o conhecimento de novas pessoas, quer sejam outros pacientes e seus acompanhantes, profissionais médicos e de enfermagem e de serviços de apoios. Há realização de exames de rotinas (radiografia, eletrocardiograma e de fluidos corporais) e especializados (colonoscopia, tomografia computadorizada e ressonância magnética), além do preparo físico específico para à cirurgia, que envolve o preparo colônico.

É dada prioridade para a realização dos exames especializados como a colonoscopia, a tomografia computadorizada e, muitas vezes, ressonância magnética, pois indicarão o estadiamento da doença oncológica e subsidiarão o planejamento cirúrgico pela equipe cirúrgica, assim como do tratamento adjuvante. Contudo, esta fase pode ser muito estressante para o paciente e assim a enfermagem oferece suporte profissional necessário no enfrentamento da realização destes exames e do preparo para a cirurgia, que podem constituir situações de desconforto físico e psicológico, por envolver exposição corporal de regiões íntimas (ROCHA, 2011; SJÖVALL et al., 2011; APPLETON et al., 2013).

Nas sextas-feiras ocorre a visita da equipe médica na enfermaria cirúrgica, com participação do enfermeiro, da nutricionista e da psicóloga. Nesta são apresentadas as sínteses dos casos dos pacientes internados pelos residentes, com discussão breve como uma etapa inicial para subsidiar a discussão da equipe para a definição do planejamento cirúrgico da próxima semana. Com a definição deste planejamento ao final da manhã, a equipe cirúrgica realiza a comunicação da necessidade da cirurgia, bem como explicações sobre as consequências e as possibilidades para os pacientes e acompanhantes, com fornecimento do termo de consentimento específico para a realização da cirurgia de ressecção intestinal.

Considerando esta gama de acontecimentos rápidos e simultâneos, que ocorrem com o paciente com CCR em tratamento cirúrgico, algumas indagações surgiram: Como é a experiência da cirurgia de ressecção do CCR na perspectiva do paciente? Quais as suas expectativas em relação à cirurgia e como enfrenta a possibilidade de consequências mutilatórias?

Ao refletir sobre as situações clínicas vividas pelos pacientes com CCR, investigar a experiência na perspectiva daquele que vive o processo de adoecimento e de tratamento cirúrgico com possíveis consequências mutilatórias, é um caminho para buscar outras maneiras de cuidar e aperfeiçoar o suporte profissional necessário durante este período (FERREIRA et al., 2005; SPADACIO, 2008; WORSTER; HOLMES, 2008; PINHEIRO, 2009; MCCAUGHAN et al., 2011; SJÖVALL et al., 2011; APPLETON et al., 2013; BRASIL, 2011)

A produção científica nacional e internacional analisada apontou escassez sobre a experiência do tratamento cirúrgico de pessoas com CCR, o que justifica a realização deste estudo, o qual pode ampliar as possibilidades do planejamento da assistência de enfermagem, bem como as estratégias para melhorar o suporte profissional perioperatório, favorecendo o preparo, a recuperação e reabilitação do paciente, submetido à ressecção do CCR.

2 *Objetivos*

Para responder às indagações e contribuir no planejamento da assistência de enfermagem aos pacientes em tratamento cirúrgico de ressecção do CCR, temos por objetivos:

- Identificar as características socioculturais e clínicas de pacientes submetidos às cirurgias de ressecção do CCR em um hospital de ensino público;
- Apreender os sentidos dados para a experiência cirúrgica oncológica por estes pacientes.

3 Revisão De Literatura

Para dimensionar a experiência cirúrgica do paciente com CCR serão abordados a fisiopatologia, as terapêuticas e suas consequências, bem como as repercussões para o paciente e sua família.

3.1 CCR: terapêuticas e suas consequências

A forma histológica mais comum do CCR é o adenocarcinoma, correspondendo a cerca de mais de 90% das neoplasias malignas. Existem diversos fatores de risco para o CCR como hereditariedade, fatores alimentares, lesões pré-malignas como os pólipos, adenomas e doenças inflamatórias intestinais. As principais queixas clínicas dos pacientes são as alterações do hábito intestinal, constipação, surgimento de fezes afiladas, acompanhadas de tenesmo, eliminação de muco serosanguinolento e sangramento retal. Além disso, pode estar associada à perda de peso, astenia, dificuldade para eliminar flatos e distensão abdominal (ROCHA, 2011; SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA, 2011; LANDERS; McCARTHY; SAVAGE, 2012).

O diagnóstico de CCR baseia-se no quadro clínico, exames físicos (toque retal) e proctológicos (pesquisa de sangue oculto, colonoscopia e enema opaco) e achados de exames de imagens (tomografia computadorizada, ressonância magnética) e outros complementares como o antígeno carcinoembrionário - CEA (ROCHA, 2011; SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA, 2011; MARTINEZ et al., 2012; BRASIL, 2012).

No tratamento cirúrgico, nos casos em que os tumores atingem o ceco e o cólon ascendente, há remoção de todo o cólon direito e parte proximal do cólon transversal, o que indica a possibilidade de reconstrução de trânsito intestinal (ileotransverso anastomose), com necessidade de transversostomia temporária. Nos tumores de cólon descendente há ressecção do cólon esquerdo e a parte proximal do cólon transversal, com anastomose entre o transversal e o cólon sigmóide. Nos tumores de sigmóide faz-se a retossigmoidectomia e nos tumores de cólon transversal, a ressecção de todo esse segmento. Nestes últimos dois casos também há confecção de estomia temporária (MEEKER; ROTHROCK, 2007; ROCHA, 2011; SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA, 2011).

Nas ressecções de tumores de reto alto e médio são realizadas as retossigmoidostomias com anastomoses manuais ou mecânicas, com grampeadores

(staplers), com menor probabilidade de estomia, mas não fica descartada a possibilidade de colostomia temporária, principalmente em casos para proteção de anastomose e quando há pacientes com maior comprometimento clínico (MEEKER; ROTHROCK, 2007; ROCHA, 2011; SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA, 2011).

Nos casos de reto baixo, a depender do estadiamento da doença comumente realiza-se a ressecção do reto (proctectomia) com preservação dos esfíncteres e anastomose do canal anal, contudo na maioria dos casos em função da extensão e evolução da doença realiza-se a amputação do reto e ânus. Nessas situações, confecciona-se uma colostomia permanente, quer seja a colostomia abdominal ou a colostomia perineal (ROCHA, 2011).

Nos estágios iniciais do câncer a sintomatologia ainda não é percebida, pois as alterações como diarreia, distensão e dor abdominal são associadas ao quadro de distúrbios gastrintestinais, tanto por pacientes como pelos profissionais, sem a devida valorização, o que pode postergar a definição do diagnóstico oncológico (LENZA, 2011; LANDERS; McCARTHY; SAVAGE, 2012).

Muitos pacientes com CCR realizam a quimioterapia antineoplásica no pré-operatório, o que aumenta o índice de ressecabilidade do tumor, diminuindo sua extensão em até 70% e diminui a possibilidade de cirurgia mutilatória (ROCHA, 2011; BONASSA; GATO, 2012).

Convém ressaltar que as técnicas cirúrgicas, definidas segundo a localização e a extensão tumoral, devem ser de domínio dos profissionais que prestam assistência a essa clientela, pois os esclarecimentos e a forma como o paciente reage são importantes para a intervenção dos profissionais. Nos casos de metástases, a ressecção cirúrgica é realizada para prevenir complicações como sangramento e obstrução intestinal. Em todas as situações que requerem a ressecção do tumor primário em fase mais avançada, há ressecção também dos linfonodos, que drenam a região da neoplasia (MEEKER; ROTHROCK, 2007; ROCHA, 2011; SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA, 2011).

Na realização das cirurgias colorretais, o preparo colônico no pré-operatório é considerado uma etapa essencial para prevenir complicações pós-operatórias como deiscências de anastomoses e infecção hospitalar. No entanto, trata-se de um procedimento que pode trazer além de reações de desconforto como dor abdominal, náuseas e vômitos, pode ser muito constrangedor para o paciente, que será

submetido à cirurgia oncológica, considerando-se a condição fisiológica e apreensão em relação ao procedimento (TORRES NETTO, 2007).

No serviço onde o estudo foi desenvolvido, a demarcação do local do estoma intestinal é realizada pela enfermeira-estomaterapeuta, coordenadora do Grupo de Extensão “Aprendendo com o ensino de pacientes estomizados intestinais e de seus familiares” da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo (EERP-USP), cujos integrantes, alunos de graduação e pós-graduação, desenvolvem o ensino sobre a cirurgia e suas consequências, com esclarecimentos de dúvidas dos pacientes e familiares, ensino do autocuidado e encaminhamento ao Programa de Ostomizados, nos períodos pré-operatório e pós-operatório mediato.

A demarcação consiste em uma intervenção pré-operatória da enfermeira-estomaterapeuta, para que o cirurgião possa realizar a confecção do estoma intestinal no local mais adequado na parede abdominal. Esta tem por finalidade prevenir complicações do estoma e pele periestoma, além de proporcionar melhor manejo para o autocuidado, garantir a adesividade do equipamento, bem como a adaptação do paciente à sua nova condição (SUNG et al., 2010; WOUND OSTOMY AND CONTINENCE NURSE SOCIETY, 2010; PERSON et al., 2012).

O seguimento pós-operatório deverá ser realizado por toda a vida, no entanto com maior rigor nos primeiros cinco anos, pois estudos mostram que as recidivas surgem antes do aparecimento dos sintomas, durante a realização dos exames periódicos. A recorrência desenvolve-se em cerca de 80% dos casos nos dois primeiros anos após a ressecção primária, e após os cinco anos em cerca de 5% (ROCHA, 2011; SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA, 2011).

Por outro lado, quando é comunicado o tratamento cirúrgico, a equipe aborda muitas vezes a necessidade de outros tratamentos como a quimioterapia antineoplásica e radioterapia no pós-operatório, ao longo do seguimento ambulatorial (SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA, 2011; BONASSA; GATO, 2012).

A quimioterapia e a radioterapia no CCR são realizadas complementarmente à cirurgia com duas finalidades, a realização de um tratamento adjuvante ou paliativo. No tratamento adjuvante, são propostos diversos esquemas quimioterápicos: o 5-fluorouracil (5FU) ainda é o quimioterápico mais utilizado no tratamento do CCR, principalmente nos casos em que já tenham metástases linfonodais, embora sejam observados diversos efeitos colaterais como estomatites,

diarreia, leucopenia, náuseas e vômito. É utilizado, na maioria das vezes, em associação com as drogas moduladoras, como o ácido fólico. O tratamento adjuvante tem por finalidade a erradicação de metástases ocultas, ou seja, tumores não visíveis durante a cirurgia ou identificação pelos métodos de imagem para estadiamento da neoplasia (ROCHA, 2011; SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA, 2011; BONASSA; GATO, 2012).

Atualmente, em casos de CCR avançados com proporções metastáticas, é indicada a utilização de anticorpos monoclonais, que são capazes de inibir a proliferação celular da célula tumoral, com menor toxicidade em relação às drogas quimioterápicas antineoplásica tradicionais. Estudos mostram que a sobrevivência desses pacientes praticamente dobrou nos últimos dez anos e isso se deve também a inserção desse tratamento (TONON; SECOLI; CAPONERO, 2007; VIEIRA; DI SENA, 2009; BONASSA; GATO, 2012).

Já nos tumores de reto, a quimiorradioterapia é indicada, uma vez que um dos principais locais de recidiva dos tumores de reto é a pelve (ROCHA, 2011; SOCIEDADE BRASILEIRA DE ONCOLOGIA CLÍNICA, 2011; BONASSA; GATO, 2012).

3.2 As repercussões da cirurgia de ressecção do CCR e de suas consequências para o paciente e sua família

A doença é não somente um fato biológico, mas uma realidade construída tanto historicamente, como dentro da expressão simbólica coletiva e individual do sujeito, desafiando limites humanos (MINAYO, 2007)

A doença oncológica traz repercussões aos pacientes e sua família, mesmo antes de seu conhecimento e prognóstico, pois o estigma social da doença desperta sentimentos ambivalentes. A pessoa adoecida passa a incorporar essa condição no seu processo de viver, com diferentes reações e formas de lidar com a situação, o que pode resultar em mudanças nos vários aspectos da vida pessoal, profissional e familiar (SONOBE; BARRICHELLO; ZAGO, 2002; FONTES; ALVIM, 2008; MCCAUGHAN et al., 2011; LANDERS, McCARTHY, SAVAGE, 2012).

Além da doença oncológica, a possibilidade da confecção de estomia intestinal para as pessoas com CCR, tornam difícil o enfrentamento do processo de

adoecimento, por trazer uma nova condição, de estomizado intestinal. Isso acarreta sofrimento e muitas dificuldades para o estomizado intestinal e sua família (SONOBE; BARRICHELLO; ZAGO, 2002; MCCAUGHAN et al., 2011).

Durante esta fase, o estado emocional do paciente pode ser influenciado por diversos fatores como a incerteza do seu prognóstico, consequência cirúrgica, perspectiva de mudança de sua imagem corporal, impossibilidades de realizar atividades de autocuidado entre outras mudanças que não deseja em sua rotina diária, as quais podem acontecer simplesmente durante o período de internação ou perdurar por mais tempo (SANTOS; PICOLLI; CARVALHO, 2007; TAYLOR; RICHARDSON; COWLEY, 2010; MCCAUGHAN et al., 2011; LANDERS, McCARTHY, SAVAGE, 2012).

Os aspectos psicossociais podem influenciar o momento que antecede a cirurgia, sendo significativo na forma que cada um percebe e as estratégias utilizadas por este no enfrentamento da doença e o tratamento, cuja identificação é importante para o planejamento da assistência de enfermagem.

Appleton (2013) abordou a importância dos laços de afetividade dos pacientes com a equipe de saúde na experiência de sobrevivência dos indivíduos com CCR, principalmente o fornecimento de informações que os ajudavam no enfrentamento e superação da doença, assim como o apoio social dos familiares, amigos ou colegas de trabalho. Para estes autores, estes sobreviventes mostraram resiliência e altruísmo, com valorização do retorno ao trabalho como uma forma de resgatar a vida anterior ao adoecimento.

A cirurgia representa algo desconhecido e inesperado para o paciente e sua família, que ameaça o seu ciclo normal da vida. A possibilidade da confecção da estomia intestinal é outro fator que culmina com o processo de incerteza e luto, relacionados à mutilação e às perdas, no qual são elaboradas estratégias de enfrentamento com o objetivo de reelaborar a experiência e superar esse momento, porém devido ao acontecimento repentino, nem sempre isso é possível (SONOBE; BARRICHELLO; ZAGO, 2002; COSTA; LEITE, 2009; MCCAUGHAN et al., 2011; LANDERS; McCARTHY; SAVAGE, 2012; PERSON et al., 2012).

O ato cirúrgico em si pode ser algo de difícil aceitação, uma vez que há o medo da exposição corporal, receio do ambiente desconhecido e a perda de privacidade, situações que trazem insegurança e abalam o paciente emocionalmente, tornando-o susceptível. A incerteza do tratamento abarca aspectos

positivos e negativos, ao mesmo tempo em que o doente sente-se confortável e seguro com o início da terapêutica e possibilidade de resolução do seu problema, apresentando apreensão e vulnerabilidade ao saber que sua vida está nas mãos dos profissionais e do sistema de saúde, no qual está sendo atendido (SJÖVALL et al., 2011).

A intervenção da equipe de saúde, principalmente por parte da enfermagem com o ensino pré-operatório, pode abordar as necessidades identificadas pelos pacientes como prioritárias, com esclarecimentos de dúvidas e explicações em relação à cirurgia e suas consequências e no pós-operatório com o ensino do autocuidado.

Estudos têm analisado os sentimentos dos pacientes que se submetem ao procedimento cirúrgico e apontam que a maioria não havia recebido orientações adequadas e apoio necessário dos profissionais. Isso pode resultar em aumento do estresse cirúrgico, que potencializa os riscos de complicações (SILVA; NAKATA, 2005, LENZA, 2011).

Atualmente, o medo do desconhecido faz com que muitos procurem as informações em outras fontes, principalmente a internet, livros, reportagens de jornais e revistas, pessoas conhecidas e até mesmo outros pacientes que estão enfrentando a doença, o que necessariamente não resulta em aquisição de informações corretas sobre o prognóstico e tratamento e muito menos assegura um entendimento adequado das informações (SPADACIO, 2008).

McCaughan, Parahoo e Prue (2011) verificaram que os questionamentos e comparações da condição de saúde com outros pacientes, são formas utilizadas para avaliar seu próprio estado de saúde e dessa forma, tentar buscar aspectos que possam indicar a sua real situação, o que pode renovar a esperança ou levar à perda da esperança e da fé.

Outro aspecto importante é a condição de saúde imposta pela doença oncológica, com comprometimento físico, emocional e imunológico, além dos hábitos de vida como tabagismo, etilismo, sedentarismo e obesidade, que merecem maior atenção e que devem ser abordados pelos profissionais, principalmente devido à influência na reabilitação pós-cirúrgica e prevenção de recidivas (BRASIL, 2005).

A mutilação ocasionada pela cirurgia, que pode incluir a perda da funcionalidade orgânica, a mudança na imagem corporal, a incapacidade física

devido à colostomia, ou mesmo, pelo surgimento de sentimentos de medos e angústias, pode despertar no indivíduo sentimentos distintos e impulsioná-lo a reelaborar estratégias de enfrentamento, buscar redes de apoio superar esse momento (SONOBE; BARRICHELLO; ZAGO, 2002; LENZA, 2011).

A consequência mutilatória considerada de maior impacto em decorrência do tratamento cirúrgico do CCR, ainda é a estomia intestinal, que visa aumentar a sobrevivência do paciente, diminuir a sintomatologia ou prevenir complicações futuras como quadros de obstrução intestinal, em casos paliativos. No entanto, esta consequência não é a única fonte de sofrimento e temor dos pacientes, pois o processo de adoecimento como um todo pode incluir angústias em relação à internação, ao próprio procedimento anestésico-cirúrgico, a perda da funcionalidade e da capacidade para o trabalho, a impossibilidade da manutenção do convívio social decorrente do isolamento, ou receios de realizar exames como colonoscopia e o toque retal. Tudo isso deixa marcas corporais e emocionais, principalmente em homens (DÁZIO, 2008; DÁZIO; SONOBE; ZAGO, 2009; TAYLOR; RICHARDSON; COWLEY, 2010; LANDERS; McCARTHY; SAVAGE, 2012; APPLETON et al., 2013).

Dázio (2008) buscou interpretar os significados que os homens da classe popular atribuíram à condição de serem estomizados intestinais, identificando uma teia de significados, o que auxilia os profissionais a desenvolver uma assistência em saúde humanizada e estratégias para favorecer a reabilitação e acolhimento, melhorando o enfrentamento dessa nova condição. Conhecer essas experiências nos permite considerar que cada ser é único, na forma de apreender e desenvolver a capacidade de enfrentamento ou mesmo de adaptação.

A estomia intestinal traz a dimensão corporal que permite a expressão da condição humana para pacientes e seus familiares, pois o estomizado sente-se dependente e diferente das outras pessoas, por necessitar de ajuda nas atividades cotidianas e funções rotineiras, levando-o até mesmo ao questionamento de sua existência. Muitas vezes o estomizado pode passar a se sentir como um peso para a família (SOUZA et al., 2010).

O enfrentamento (*coping*), que é um processo vivencial da pessoa para lidar com as situações de danos e situações desagradáveis como a doença, a morte, perda de status social e a presença da estomia intestinal tem sido utilizado pelos estomizados, pois este necessita encontrar forças para aceitar e trabalhar as suas

perspectivas, mediante os recursos internos, o suporte profissional e o acesso ao atendimento especializado (SOUZA et al., 2010).

A visão dos pacientes sobre a bolsa de colostomia no pós-operatório está relacionada com o seu contexto sociocultural, pessoal, profissional e de suporte familiar, que pode determinar a percepção mais otimista da sua situação, com possibilidade de atitudes proativas para lidar com a condição de estomizado. Ao contrário do que muitos profissionais acreditam, para o paciente ter estomia nem sempre é uma experiência ruim, de sofrimento, este pode ter uma percepção mais otimista em relação à nova condição. Contudo, em relação à doença oncológica perdura ainda o estigma social de finitude e vinculação com morte iminente (SONOBE; BARRICHELLO; ZAGO, 2002; SPADACIO, 2008; SOUZA et al., 2010; LENZA, 2011).

A bolsa de colostomia pode representar para esse paciente mais que a perda de uma função orgânica, ela pode representar uma mudança na forma de viver, ocorrendo muitas vezes o isolamento social, determinado pelo próprio paciente ou pelo preconceito das outras pessoas, como familiares e amigos. Para tanto, um dos aspectos primordiais é o ensino do autocuidado do paciente e familiar, preparando-os para o retorno ao domicílio e o encaminhamento ao Programa de Ostomizados, no Sistema Único de Saúde (SUS) (SONOBE; BARRICHELLO; ZAGO, 2002; SPADACIO, 2008; SOUZA et al., 2010; TAYLOR; RICHARDSON; LANDERS; McCARTHY; SAVAGE, 2012; APPLETON et al., 2013).

As explicações e ensino, realizados pelos profissionais, devem acontecer de forma gradual, permitindo que as dúvidas sejam sanadas, com utilização de material audiovisual como ilustrações e manequins, que elucidem o conhecimento sobre o funcionamento do intestino e se o paciente desejar, a interação com outros estomizados reabilitados pode favorecer o entendimento e a troca de experiências (TENANI; PINTO, 2007; SPADACIO, 2008; SOUZA et al., 2010; BASTABLE, 2010).

Vale ressaltar que os profissionais devem ter preparo na condução de situações que requerem abordagem de aspectos, que geram ansiedade e estresse como a comunicação da necessidade de cirurgia oncológica mutilatória. A utilização de um ambiente seguro, sem interrupções externas, adequando tempo e necessidade de informação do paciente ou familiar a ser fornecida pelo médico e outros profissionais, favorecem a aprendizagem (VISENTIN et al., 2007; WALTER et

al., 2008; WILLIAM et al., 2010; SOUZA et al., 2010; LENZA, 2011; SJÖVALL et al., 2011; APPLETON et al., 2013).

Vários estudos têm explorado os fatores emocionais, estratégias de enfrentamento e desejo de informações de pacientes com câncer de mama, no entanto, na literatura nacional e internacional, estas questões não foram abordadas em pacientes com CCR, sendo que atualmente constitui uma das neoplasias com alta incidência epidemiológica. Os pacientes com esta patologia passam por diferentes experiências no processo de adoecimento como a descoberta da doença, a comunicação da necessidade de cirurgia com possibilidade de consequências mutilatórias, que constituem os momentos em que passam a lidar com algo desconhecido em sua vida, que é a colostomia (MOLINA; MARCONI, 2006; ARAÚJO; FERNANDES, 2008; SOUZA et al., 2010; WILLIAM et al., 2010; SJÖVALL et al., 2011; APPLETON et al., 2013).

Há evidências que a satisfação com as informações recebidas pode aumentar sua qualidade de vida durante o tratamento de CCR (TRINDADE et al., 2007; WORSTER; HOLMES, 2008; BASTABLE, 2010; SOUZA et al., 2010).

Nesta experiência, o paciente passa a ser assistido por uma equipe multidisciplinar para favorecer a recuperação fisiológica e o alcance da reabilitação pós-operatória. A intervenção da equipe de enfermagem pode ser mais efetiva se esta possuir maior conhecimento sobre a experiência do paciente em relação à cirurgia de ressecção do CCR e suas repercussões.

O planejamento da assistência de enfermagem ao paciente cirúrgico nos remete às intervenções realizadas pela enfermagem como ensino pré-operatório e o preparo físico e psicossocial. Porém, para que isso ocorra é necessário que o paciente esteja em condições de participar ativamente desse processo, o que nem sempre é possível considerando o comprometimento clínico oncológico. Apesar dos grandes avanços no tratamento oncológico, é imprescindível aliar às ações profissionais, os aspectos psicossociais da experiência de adoecimento dos pacientes e familiares, com o intuito de melhorar a qualidade da assistência (DINIZ et al., 2006; SPADACIO, 2008; CHRISTÓFORO; CARVALHO, 2009; WILLIAM et al., 2010; SOUZA et al., 2010; LENZA, 2011; SJÖVALL et al., 2011; APPLETON et al., 2013).

A interlocução das relações entre estomizados e família, e destes com os outros profissionais pode ser realizado pelo enfermeiro, que avalia os recursos

disponíveis e oferece suporte, mediante a sua experiência profissional e a melhor evidência científica. O aprimoramento e desenvolvimento de conhecimentos especializados ao estomizado intestinal resultarão na melhoria da qualidade da assistência de enfermagem ao paciente e a sua família (SOUZA et al., 2010; LENZA, 2011)

Conhecer os diferentes olhares desses pacientes sobre o procedimento cirúrgico oncológico permitirá que os profissionais estabeleçam novas estratégias para a realização de intervenções, que atendam as reais necessidades dessa clientela e melhorar a qualidade da assistência de enfermagem perioperatória prestada aos pacientes com CCR.

Para contribuir nesta discussão, adotaremos o conceito de Integralidade do Cuidado em Saúde, que pressupõe uma prática social, ou seja, é a construção resultante do encontro entre diferentes sujeitos, pacientes e profissionais, com diferentes perspectivas, da biomedicina com as *tecnociências*, a racionalidade hegemônica e procedimentos técnico-profissionais e protocolos clínicos, e por outro lado, dos usuários com demanda de necessidades de cuidados à saúde, com contexto sociocultural e histórico, que muitas vezes não é levada em consideração. Enfim, o direito à saúde é o próprio exercício da cidadania, construída com ação dialógica na produção do cuidado, na direção da integralidade em saúde, que se concretiza quando há polifonia nas relações, signos e significados, com participação concreta de todos os atores (VALLA, 2000; PINHEIRO, 2009; MATTOS, 2009; BRASIL, 2011).

O hospital também é um espaço de produção de conhecimentos e ações de saúde, e tem sido incluído na discussão da assistência oferecida no SUS, que necessita ser revisto o seu papel na atual conjuntura. Assim, esta discussão tem sido alavancada com a Política Nacional de Humanização (PNH), para uma forma de assegurar a acessibilidade e assistência com qualidade, sendo que as principais diretrizes são o acolhimento e a Clínica Ampliada.

Com o acolhimento deve-se ser capaz de acolher, escutar e pactuar respostas mais adequadas aos usuários, aliando resolutividade e responsabilização, das demandas de cuidados à saúde (BRASIL, 2011).

A Clínica Ampliada valoriza a compreensão do processo saúde-doença, respeitando as singularidades de todos os envolvidos, pacientes e usuários, dentro de diferentes contextos socioculturais e históricos construídos, o que resulta em

diferentes formas de entender saúde e doença, assim como de buscar formas de tratamentos e as opções pelas terapêuticas (MADEIRA et al., 2009; MATTOS, 2009; BRASIL, 2011).

Por outro lado, o apoio social pode ser entendido como os diversos recursos emocionais, materiais e de informação que os sujeitos recebem por meio de relações sociais, incluindo desde os relacionamentos mais íntimos com amigos e familiares próximos até relacionamentos de maior densidade social, como os grupos e redes sociais (LACERDA; VALLA, 2004).

Diante do exposto, entendemos a importância de aprofundar a compreensão da experiência cirúrgica de ressecção do CCR na perspectiva do paciente, na busca da melhoria da assistência perioperatória e de uma prática humanizada.

Assim, este estudo foi desenvolvido com referencial teórico da antropologia interpretativa, do método etnográfico e abordagem qualitativa.

4 Referencial Teórico-Methodológico

Para o desenvolvimento deste estudo será utilizado o referencial teórico da antropologia médica, corrente da antropologia interpretativa, que integra saúde, doença e cultura. A cultura é uma construção de um sistema de significados, mediante a sua vida e compartilhada com o grupo social, no qual está inserido.

Geertz (1989), um dos principais antropólogos do século XX, criou a teoria interpretativa ou hermenêutica, que consiste em uma interpretação das experiências transformadas em conhecimento científico, por meio das expressões simbólicas e conceptivas entrelaçadas com os aspectos culturais e os fenômenos sociais incluídos no cenário vivido.

A perspectiva antropológica rompe a centralidade do modelo biomédico nos sentidos dados à doença, indo além do biológico, pois a experiência do adoecimento é construída mediante os acontecimentos socioculturais. O processo de adoecimento, fundamentalmente, possibilita organizar os eventos do sofrimento da pessoa como uma forma de entendê-lo e para aliviá-lo. Este processo de adoecimento abarca o reconhecimento de distúrbios, diagnóstico, escolha e avaliação de tratamentos. Assim, neste estudo, focalizaremos a experiência da cirurgia de ressecção do CCR em um hospital terciário, com as expectativas e possibilidades de mudanças na perspectiva do paciente, bem como os novos desafios, que culminam com a internalização de valores sociais durante o período de internação hospitalar e seus desdobramentos (LANGDON, 2003; CANESQUI, 2007; SPADACIO, 2008; CAMARGO JR., 2009; LANGDON; WIJK, 2010; MCCAUGHAN, PARAHOO; PRUE, 2011; SJÖVALL et al., 2011; APPLETON et al., 2013).

A utilização deste referencial para interpretar os dados, justifica-se pela busca do entendimento sobre a experiência de pacientes com CCR em tratamento cirúrgico e da interação destes com os profissionais da instituição de saúde, outros pacientes e familiares. Isso resulta na construção cultural sobre a doença, o tratamento e os desdobramentos da cirurgia na vida destas pessoas, bem como na relação com os profissionais, que atuam neste serviço (LANGDON, 2003; HELMAN, 2006; CANESQUI, 2007; LANGDON; WIJK, 2010; CAMARGO JR., 2009).

Para tanto, é necessário retomarmos os conceitos de cultura e a experiência do tratamento cirúrgico por doença oncológica, bem como as expectativas e repercussões na sua vida e de seus familiares, ainda durante o período de internação cirúrgica.

A cultura é a rede de significados múltiplos historicamente construídos por uma pessoa e compartilhada com os outros membros do grupo social, com incorporação de símbolos, crenças, valores e normas (GEERTZ, 1989).

Para Helman (2006), a cultura influencia muitos aspectos da vida das pessoas, ampliando a visão do mundo no que diz respeito às crenças, comportamentos, percepções, emoções, linguagem, religião, rituais, estrutura familiar, dieta, vestuário, imagem corporal, conceitos de espaço e de tempo e atitudes em relação à doença, dor e outras formas de sofrimentos, que trazem importantes implicações para a saúde e os cuidados de saúde.

Assim, a cultura e o contexto sociocultural da instituição de saúde tendem a organizar a experiência subjetiva do paciente com CCR sobre o tratamento cirúrgico e as repercussões nas esferas pessoais, familiares, profissionais, sociais e de lazer.

Isso nos remete à utilização do conceito de *illness*, que se refere à resposta subjetiva da pessoa à situação de doença, que engloba aspectos individuais, sociais e culturais à experiência da cirurgia de ressecção do CCR e possíveis consequências mutilatórias. É necessário fazer uma distinção em relação ao conceito de *disease*, que representa a interpretação dos profissionais sobre a experiência dos pacientes e dos familiares, focalizado no biológico, que está estritamente focalizado nos sinais e sintomas em um diagnóstico da doença, ou seja, transforma enfermidade em doença (KLEINMAN, 1980).

4.1 Abordagem metodológica

Para a construção do projeto utilizaremos a abordagem qualitativa e o método etnográfico, pois estes permitem uma análise interpretativa do fenômeno observado, dentro de um ambiente natural e intencional, que promove um melhor aprofundamento das vivências do paciente, pois dispõe de flexibilidade durante a coleta de dados, resultando para o pesquisador em maior proximidade com o objeto de estudo (POPE, MAYS, 2009).

Minayo (2012) recomenda as premissas básicas da análise qualitativa, que deve levar em consideração que a experiência relaciona-se com o aprendizado e a compreensão é construída pela pessoa em um contexto sociocultural, que pode ser expressa pela linguagem, mas não é suficiente. Assim, necessitamos lançar mão da

vivência, que processa a aprendizagem por meio da ação individual reflexiva, que resulta das características como personalidade, biografia, e conduta cultural e moral. Ainda, a experiência é mediada pelas opiniões, valores, crenças, modo de pensar, sentir, relacionar e agir, expressa pela linguagem, nas atitudes e nas condutas e possibilita o entendimento humano.

Por outro lado, a ação de uma pessoa está relacionada com as atitudes e comportamentos do grupo cultural em que está inserido (MINAYO, 2012).

Outros aspectos importantes para a abordagem qualitativa são os verbos Compreender e Interpretar. Compreender é colocar-se no lugar do outro, como ele se concebe mediante a sua experiência e a sua vivência, que é singular no meio sociocultural e desta forma é possível extrair o entendimento. Por sua vez, o verbo interpretar possibilita codificar a compreensão, por meio de raciocínio e indagações contínuas sobre as possibilidades do que é compreendido (MINAYO, 2012).

Para o desenvolvimento deste estudo empregou-se o método etnográfico, que requer uma descrição densa de significados culturais atribuídos por uma pessoa ou grupo, que traz em profundidade os domínios de conhecimentos, que possibilita a interpretação de comportamentos sobre uma determinada experiência. É amplamente utilizado nas pesquisas em saúde coletiva, que pressupõe a inserção do pesquisador no contexto em que se encontra o seu objeto de estudo, com construção textual, que corresponda à vivência e inerente observação (TRAD, 2012).

Para a obtenção dos dados podem ser utilizadas várias técnicas de coleta. A gravação em áudio da entrevista é um recurso adequado em abordagem qualitativa, que permite o registro detalhado das falas e possibilita uma análise cuidadosa dos dados obtidos. A qualidade na obtenção de dados está relacionada com o planejamento do estudo e a utilização de métodos e técnicas que possam assegurar o refinamento da coleta de dados. Para tanto, além da entrevista semiestruturada pode-se utilizar um diário de campo, no qual o pesquisador registra as percepções do contexto de estudo, relações interpessoais dos participantes com outros atores, fatos ou acontecimentos relacionados ao participante ou a dinâmica do contexto que influenciaram a realização do estudo, bem como as impressões do pesquisador sobre o desenvolvimento do seu trabalho. Outras fontes de informações também podem ser utilizadas, como o prontuário dos pacientes (POPE, MAYS, 2009).

A elaboração das perguntas norteadoras é imprescindível, contudo na abordagem qualitativa ocorre o aperfeiçoamento e a adequação no processo de realização do estudo, conseqüente à proximidade e desenvolvimento de habilidades do pesquisador em relação ao seu objeto de estudo.

As entrevistas devem ser transcritas e digitadas na íntegra como textos. O diário de campo com o registro das anotações observacionais complementa as entrevistas gravadas em áudio para auxiliar na organização dos dados e na cronologia dos eventos relatados, percepções do pesquisador em relação ao ambiente hospitalar e situações que interferem na experiência do participante do estudo. A transcrição das fitas pela própria pesquisadora, com registro cuidadoso de detalhes das falas, exclamações e percepções registradas, permite maior proximidade com os dados e favorece o processo de análise e interpretação.

A análise dos dados qualitativos inicia-se a partir do momento da coleta de dados, permitindo o refinamento das questões para obtenção de dados com maior profundidade do assunto e focalização de aspectos importantes para apreensão das experiências subjetivas (POPE; MAYS, 2009).

Assim, utilizou-se a análise de conteúdo indutiva, que se trata de uma perspectiva interpretativa de forma que a coleta e análise dos dados ocorram contínua e concomitantemente. Neste processo, os dados coletados geram as compreensões e novas questões, a partir destas podem surgir outros dados a serem coletados, com novas compreensões até que se atinja o objetivo da pesquisa (HESSE-BYBER; LEVY, 2006).

Assim, acreditamos que esta abordagem é adequada para o alcance dos objetivos propostos neste estudo, pois compreender a experiência cirúrgica do paciente em relação à ressecção do CCR contribuirá para melhorar o planejamento da assistência de enfermagem perioperatória, tornando a abordagem individualizada e humanizada com o atendimento de necessidades desta clientela.

4.2 Contexto do estudo

A dinâmica e a organização de atendimento da clientela com CCR na unidade cirúrgica do hospital-escola ocorrem com a internação destes no dia do atendimento ambulatorial da equipe cirúrgica (quinta-feira). Com o resultado do exame de biópsia

e mediante a prioridade e número de leitos disponíveis, é feita a comunicação do diagnóstico e definida a internação para o tratamento cirúrgico pela equipe cirúrgica. Assim, esses pacientes são encaminhados para a unidade de internação cirúrgica.

A equipe cirúrgica é composta por dois docentes responsáveis pela Disciplina de Coloproctologia, cinco médicos especialistas contratados, três médicos residentes do 4º ano, três médicos residentes do 3º ano, um médico residente do 2º ano, um médico residente do 1º ano e um aluno do 6º ano de Medicina.

A visita médica ocorre nas manhãs das sextas-feiras, com a participação da equipe cirúrgica, de alunos de graduação da medicina e de enfermagem, enfermeiro, nutricionista e psicóloga, quando é realizada a explanação da síntese da história clínica de cada um dos pacientes, sua evolução e principais resultados de exames, com breve discussão destes dados.

Este momento também pode constituir uma situação de maior apreensão, pois muitos pacientes relatam uma preocupação com o resultado da decisão médica e mostram-se angustiados pelo retorno da equipe cirúrgica, após a discussão de casos.

A equipe cirúrgica realiza a discussão de casos em sala reservada, com definição da cirurgia para estes pacientes e da programação de escala cirúrgica da próxima semana. Após o término do planejamento cirúrgico, a equipe médica faz a comunicação da cirurgia e de possíveis consequências mutilatórias, com explicação e esclarecimentos de dúvidas.

A demarcação do local do estoma é realizada por uma estomaterapeuta, após esta comunicação da equipe médica, quando é realizado o ensino sobre o procedimento da demarcação, tipo de cirurgia e as consequências da mesma, com esclarecimentos de dúvidas.

4.3 Operacionalização do estudo

O projeto foi elaborado seguindo as diretrizes e normas regulamentares de pesquisa envolvendo seres humanos, conforme as exigências da Resolução nº196/96 do Conselho Nacional de Saúde, com elaboração de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo 1). O projeto foi submetido e

aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da EERP-USP, em 21/09/2011 (Protocolo No. 1413/2011).

Os critérios de seleção dos participantes para este estudo foram: candidatos à cirurgia oncológica com possibilidade de estomia intestinal, maiores de 18 anos, internados na Unidade de Internação Cirúrgica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (FMRP-USP), e que concordarem em participar do estudo assinando o TCLE. Será assegurada a possibilidade e interrupção da participação do sujeito a qualquer tempo, bem com o seu anonimato.

Participaram do estudo 13 pacientes em tratamento cirúrgico para ressecção de CCR, e o período de coleta de dados foi de junho a dezembro de 2012.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, em dois momentos, no pré e no pós-operatório, para cada um dos participantes. Foi elaborado um instrumento de coleta de dados embasado na experiência clínica das pesquisadoras e na revisão de literatura, para a obtenção de dados socioculturais (sexo, idade, escolaridade, profissão); dados clínicos (diagnóstico e estadiamento da doença oncológica; tratamentos prévios; tratamento atual; consequências mutilatórias), as quais permitiram caracterizar os participantes deste estudo, além de oito questões norteadoras para as entrevistas, que foram gravadas em áudio, com autorização de cada participante.

No **pré-operatório**, as questões norteadoras foram: Como foi para o Sr(a) saber da necessidade de cirurgia com provável colostomia? ; O que o Sr(a) espera da cirurgia? ; e Onde o Sr(a) tem buscado apoio para enfrentar essa situação? Onde encontrou esse apoio?

No **pós-operatório**, as três questões norteadoras foram: Em relação aquilo que o Sr(a) esperava da cirurgia, como foi? Como foi a cirurgia que o Sr realizou?; O que foi mais importante durante esse tempo para lhe ajudar a enfrentar o tratamento com a cirurgia?; e Como foi o apoio que o Sr(a) recebeu dos profissionais durante o tratamento com a cirurgia?

Os pacientes foram convidados a participarem do estudo no dia em que receberam a comunicação da necessidade da cirurgia oncológica, com explicação dos objetivos da pesquisa e fornecimento de esclarecimentos. Mediante a confirmação de sua participação no estudo e assinatura do TCLE, foi realizada uma

entrevista no período pré-operatório segundo a disponibilidade e condições clínicas do participante e outra entrevista no pós-operatório.

As entrevistas foram realizadas em uma sala na unidade de internação cirúrgica para assegurar a privacidade e ambiente favorável para que o participante pudesse expor a sua experiência e seus sentimentos em relação à cirurgia oncológica e suas consequências.

As entrevistas gravadas em áudio foram transcritas em programa *Word for Windows* (Microsoft Word) e complementadas com as anotações de campo, que foram constituídas por observações descritivas, que auxiliaram na análise dos sentidos dados pelos pacientes à experiência com ressecção do CCR e suas consequências. Os dados das entrevistas digitadas foram analisados seguindo-se as etapas de captação do sentido dos dados, com leitura e releitura das entrevistas; identificação de um conjunto de sentidos; categorização em temas; e discussão com literatura científica pertinente.

Esta análise permitiu interpretar os sentidos atribuídos pelos pacientes à experiência de ressecção do CCR e suas consequências mutilatórias. Acreditamos que os resultados deste estudo possam contribuir para que os profissionais da saúde ofereçam suporte profissional adequado às necessidades destes pacientes. Para a enfermagem, esperamos que os resultados possam subsidiar no planejamento da assistência perioperatória aos pacientes com CCR.

5 Resultados e Discussão

A análise, discussão e interpretação dos dados foram realizadas em duas etapas. Na primeira etapa apresentamos a caracterização sociocultural dos pacientes em tratamento cirúrgico de ressecção do CCR. E na segunda etapa a interpretação dos sentidos atribuídos à experiência de ressecção do CCR, na perspectiva do paciente.

5.1 Caracterização dos participantes do estudo

Em relação às características socioculturais dos pacientes em tratamento de ressecção do CCR, participantes deste estudo, estão sintetizados no Quadro 1

Quadro 1. Caracterização sociocultural de pacientes em tratamento cirúrgico de ressecção do CCR, participantes do estudo. Ribeirão Preto, 2013.

Paciente (P)	Sexo	Idade	Anos de Estudo	Profissão	Estado Civil	Renda	Religião
P1	F	62	4	Do lar	Casada	R\$1200,00	Católica
P2	M	75	4	Aposentado	Casado	R\$700,00	Evangélico
P3	F	61	5	Aposentada	Casada	R\$750-1500	Católica
P4	M	51	8	Pedreiro	Divorciado	R\$ 900,00	Católico
P5	M	61	4	Caseiro	Casado	R\$ 700,00	Evangélico
P6	F.	55	13	Gerente comercial	Casada	R\$ 3000,00	Católica
P7	F	72	15	Aposentada	Viúva	R\$ 2000,00	Católica
P8	F	64	4	Diarista	Viúva	R\$ 200,00	Evangélica
P9	F	74	0	Aposentada	Viúva	R\$ 622,00	Evangélica
P10	F	87	1	Aposentada	Solteira	R\$650,00	Evangélica
P11	M	77	8	Aposentado	Casado	R\$650,00	Católico
P12	M	26	11	Auxiliar de Comércio	Casado	R\$1300,00	Católico
P13	M	62	3	Aposentado	Casado	R\$1661,00	Católico

No nosso estudo participaram 13 pacientes, sendo 7 (54%) mulheres e 6 (46%) homens.

O papel da mulher, historicamente, tem sido de ser responsável pelos cuidados aos membros da família, contudo quando esta adoecer os outros membros tem que assumir este papel, o que implica em outra organização familiar. Os encargos com a saúde e o atendimento a doentes, inválidos e incapazes têm sido atribuição de mulheres, sejam mães, esposas, irmãs ou filhas de quem carece de cuidados (ROMANELLI, 2003).

Em relação à faixa etária, 77% dos entrevistados estão entre os 50 e 75 anos, 8% tinham menos que 50 anos e 15% mais que 75 anos.

Com relação aos anos de estudo, 54% dos participantes estudaram de um a cinco anos, cinco tinham mais que sei anos de estudos e 8% era analfabeto. Entende-se que quanto maior o nível de instrução maior facilidade em buscar as informações e acesso ao serviço de saúde, podendo contribuir para o entendimento da doença e tratamentos propostos.

Na relação profissão/renda encontramos 54% de aposentados, isso se deve ao acometimento da doença em faixas etárias mais avançadas. Porém 38% com vínculo empregatício por estarem acometidas pela doença estão todos afastados de suas atividades laborais para tratamento, ao contrário dos aposentados que mantêm a mesma condição financeira, anterior ao adoecimento. Este resulta corrobora com estudo de Nicolussi e Sawada (2009).

Quanto à renda, 69% dos entrevistados recebiam remuneração individual de até dois salários mínimos e 31% tinham renda igual ou superior à três salários mínimos, contribuindo financeiramente para manutenção de sua família.

Em relação ao estado civil, 62% eram casados, 23% viúvos, 8% divorciado e 8% solteiro. Para os casados, o enfrentamento da doença é favorecido pelo apoio e encorajamento recebido do seu cônjuge e filhos, além da divisão de responsabilidades. Contudo, o relacionamento conjugal e o desempenho de papéis podem ser prejudicados, com surgimento de novos sentimentos decorrentes dessa nova experiência (SJÖVALL et al., 2011).

O casamento é importante para a mulher por protegê-la na esfera pública; e para o homem, uma esposa significa possibilidades de amparo na vida privada, graças ao trabalho emocional desempenhado por ela (ROMANELLI, 2003).

Todos os participantes deste estudo possuíam uma religião, sendo 62% de católicos e 38% de evangélicos. A religião passa a ser fator agregante e auxilia o enfrentamento da doença, aspecto discutido na análise das experiências destes pacientes.

Há maior incidência do CCR em homens do que em mulheres em diversos estudos, porém em faixas etárias menores a diferença entre os gêneros não foi significativa. Acredita-se que esse fato se dá devido à baixa procura dos homens pelos serviços de apoio à saúde, baixa adesão ao tratamento e seguimento ambulatorial (LUKE et al., 2005; BROSSEUK, OOSTHUIZEN, 2006; MCCAUGHAN et al., 2009).

Contudo, vale ressaltar que estudos com abordagem qualitativa favorecem maior aceitação das mulheres para participar, pois se sentem mais confortáveis para falar e expor seus sentimentos em relação à experiência de adoecimento e isso ajuda no enfrentamento. Por outro lado, as mulheres apresentam mais dificuldades em enfrentar a situação de adoecimento e adaptar-se a nova condição de saúde e define que elas apresentaram maior dificuldade em, dessa forma o falar as ajuda no enfrentamento e às norteiam em aspectos importantes da vivência da doença.

As características clínicas e terapêuticas dos participantes deste estudo podem ser verificadas no Quadro 2.

Quadro 2. Caracterização clínica e terapêutica de pacientes em tratamento cirúrgico de ressecção de CCR, participantes do estudo.Ribeirão Preto, 2013.

	Diagnóstico e Data	Tratamentos prévios		Cirurgias prévias	Cirurgia atual	Estomia
		Quimioterapia	Radioterapia			
P1	Neoplasia de reto 11/2011	Sim	Sim	Sim	Retossigmoidectomia	Temporária
P2	Neoplasia de reto 04/2012	Não	Não	Não	Cirurgia à Hartmann	Temporária
P3	Recidiva Neoplasia cólon 07/2011	Sim	Não	Sim	Colectomia total + Nefrectomia Direita	Temporária
P4	Neoplasia reto 05/2012	Não	Não	Não	Amputação abdominoperineal de reto + prostatectomia	Temporária
P5	Neoplasia de reto 05/2012	Não	Não	Sim	Retossigmoidectomia com ileostomia em alça	Temporária
P6	Neoplasia de reto 03/2012	Sim	Sim	Sim	Milles + ressecção de parede posterior da vagina	Definitiva
P7	Neoplasia cólon 8/2012	Não	Não	Sim	Colectomia	Não
P8	Neoplasia retal interrogada 08/2012	Não	Não	Sim	Ooforectomia direita	Não
P9	Neoplasia reto 08/2012	Não	Não	Sim	Retossigmoidectomia	Temporária
P10	Neoplasia cólon 08/2012	Não	Não	Sim	Colectomia à direita	Não
P11	Neoplasia retossigmóide 10/2012	Não	Não	Sim	Retossigmoidectomia	Não
P12	Neoplasia cólon interrogada 11/2012	Não	Não	Sim	Drenagem de abscesso abdominal	Não
P13	Recidiva neoplasia de reto 10/2009	Sim	Sim	Sim	Amputação abdominoperineal de reto	Definitiva

Em relação ao diagnóstico, dos 13 participantes verificamos que 53,38% apresentavam Neoplasia de reto, 15,38% Neoplasia de cólon, 15,38% Neoplasia interrogada (cólon/reto) e 15,38% Recidiva de Neoplasia Colorretal.

Os tratamentos realizados pelos 13 participantes foram a Quimioterapia Antineoplásica (30,76%), a Radioterapia (23,07%) e a cirurgia (15,38%).

As cirurgias realizadas foram Retossigmoidectomia (30,76%), Colectomia (30,76%), Amputação abdominoperineal do reto ou Cirurgia de Miles (23,07%), Ooforectomia (7,69%), Drenagem de abscesso (7,59%).

Do total de participantes, 38,46% apresentavam estomia intestinal temporária, 23,07% definitiva e 38,46% não necessitaram.

Em relação às características diagnósticas e terapêuticas destes pacientes verificamos que necessitam de assistência de maior complexidade, pois agregam a condição clínica de maior comprometimento prévio à cirurgia e a amplitude do procedimento cirúrgico-anestésico (MEEKER, ROTHROCK, 2007; ROCHA, 2011).

Isso indica a necessidade de profissionais capacitados para lidarem não somente com os cuidados técnico-procedimentais, mas também que tenham habilidades interpessoais, considerando a diversidade de reações psicossociais ao tratamento cirúrgico oncológico (SONOBE, BARICHELLO, ZAGO, 2002; MCCAUGHAN et al., 2009; BRASIL, 2011; SJÖVALL et al., 2011).

5.2 Os sentidos atribuídos à experiência cirúrgica de ressecção do CCR na perspectiva dos pacientes

A experiência dos pacientes com CCR em tratamento cirúrgico mostram as primeiras alterações orgânicas, sinais e sintomas, passando pela desconfiança do câncer, a busca por auxílio profissional para resolução da sintomatologia, principalmente da dor. Posteriormente, já internado no hospital, ocorre a descoberta da doença ao receber a notícia do diagnóstico oncológico e a necessidade da intervenção cirúrgica de ressecção do CCR e a possibilidade da confecção da estomia intestinal.

Os dados foram decodificados em dois núcleos temáticos, denominados de **“Esperança de cura pelo tratamento cirúrgico”** e **“Busca de confirmação de cura pela cirurgia”**.

5.2.1 Esperança de cura pelo tratamento cirúrgico

Neste primeiro núcleo temático, da experiência de adoecimento relatada pelos pacientes foram extraídos os principais aspectos como; o momento do aparecimento dos sintomas e do problema, a busca por atendimento à saúde e a suspeita do câncer, a notícia do diagnóstico oncológico, as expectativas e as preocupações sobre o tratamento cirúrgico indicado, as consequências, os insucessos dos tratamentos prévios e a possibilidade da estomia intestinal.

A doença é um acontecimento diverso na vida das pessoas e para isso exige explicações para o seu acontecimento. A doença tem sua manifestação biológica, porém o indivíduo a interpreta socialmente. O doente atribui a sua doença uma causa individual ou social, seja por modelo de comportamento ou por situações vivenciadas no decorrer de sua trajetória e de suas experiências.

No início dos primeiros sintomas, surge a desconfiança da doença. A maioria dos pacientes refere que ao notarem a presença de sangue nas fezes e com a intensificação da dor puderam perceber a gravidade do que os esperava. O sangue e a dor designam a interação do comprometimento interno, a referência ao sangue visto extracorpóreo intensifica o medo e induzem a desconfiança sobre a gravidade do problema. A interação da dor com o sofrimento lhes despertam a ansiedade e desespero.

“[...] quando já veio aquele sangue pra mim, umas três vezes eu já fui no médico da minha cidade, paguei a consulta e os exames que eu fiz, ficou em dois mil reais. A minha nora conseguiu um médico aqui no hospital e já passei para cá...”(P1 pré-op., sexo feminino, 62 anos, católica, colostomia temporária)

“[...] aquela dor que eu estava sentindo, eu já estava esperando que fosse câncer mesmo, porque estava doendo demais... não passava, agora que eu estou obrando bem, eu desconfio até que... até pode me abrir, mas, eu tenho fé em Deus que não vai precisar me operar...” (P2 pré-op., sexo masculino, 75 anos, evangélico, colostomia temporária)

“[...] eu já desconfiava que eu tivesse um tumor no reto. Passei no médico lá da minha cidade, mas pra mim era hemorroida, alguma coisa simples... o médico fez exame de toque... falou que era uma lesão, que era muito grave e me transferiu pra fazer colonoscopia

em outro hospital, fiquei internado e na segunda feira eu vim para este hospital...” (P4pré-op., sexo masculino, 51 anos, católico, colostomia temporária)

“[...] quando eu fui de alta hospitalar em novembro, o médico me falou que estava com suspeita de outro tumor, marcaram nova consulta e já comecei a fazer o tratamento de novo, aí de lá até agora estava fazendo só exames para ver se estava mesmo, aí fiz tomografia, fiz ressonância, fiz endoscopia, aí chegou a esse resultado..”. (P3pré-op., sexo feminino, 61 anos, católica, colostomia prévia)

Diversas são as formas com que o doente encara sua doença, muitas vezes a doença pode lhe parecer como o fim de uma trajetória, isto se dá pela forma como esta progride, sua percepção dela e as consequências que ela pode gerar na vida da pessoa, como comprometimento de funções orgânicas e empecilhos para outras atividades do cotidiano. Situação contrária é quando a doença passa a assumir papel diferente, quando ela aparece como libertação de seu papel social que antes lhe causava transtorno e amargura, hoje encara a doença como um estado de regeneração de um papel que antes lhe trazia desconforto e constrangimento. Diferente da situação em que o doente passa a elaborar sua vida de acordo com o que a doença lhe proporcionou, passa a vivê-la de forma como se sua vida girasse em torno dessa cura que será ou foi conquistada. Saúde e doença não são meramente efeitos biológicos, mas também acontecimentos culturais historicamente construídos de diferentes formas em diferentes sociedades.

Em um estudo realizado por Maruyama e Zago (2005), sobre a percepção do paciente oncológico quanto ao processo de adoecer nos traz que a doença é interpretada na vida da pessoa conforme a natureza das experiências vivenciadas ao longo de sua história e ao contexto cultural no qual ela está inserida, e o adoecimento está relacionado com outras dimensões que integram a vida do doente como a pessoal, social e sobrenatural.

No caso da doença oncológica, o doente deseja conhecer o motivo de estar doente, atribuindo a ela uma causa vivida que o levou a adquirir tal manifestação, não aceitando apenas a hipótese do biomédico e do fisiológico, ele deseja compreender o porquê de estar doente, porque não estar saudável e ser o escolhido.

“[...] preocupação... porque essa doença você sabe que ela é bem ingrata, os pacientes, nem todos, mas a maioria sofre muito antes de morrer, ela vai pegando, pegando e a pessoa vai ficando... nossa! Feliz a pessoa que morre logo porque não sofre muito...”
(P3pré-op., sexo feminino, 61 anos, católica, colostomia prévia)

Ao saber da doença oncológica, os pacientes referem se sentir sozinhos, encarando um mundo particular, em que se encontram a sós com sua doença, e relatam a sensação de isolamento social, que parte não somente de uma sensação de solidão, mas acreditam estar sendo alvo de comentários entre os familiares a respeito de sua doença. (TAYLOR, 2001)

Toda a rotina de vida da pessoa que descobre uma doença oncológica se altera muito anteriormente a descoberta da doença, a partir do momento que as manifestações de desconforto trazidas pelos sintomas a impedem de realizar suas atividades rotineiras.

No estudo de Cabral et al. (2011) utilizou-se o itinerário terapêutico para entender o processo vivenciado pelos pacientes com CCR, candidatos à cirurgia, mostrou a relação do cuidado e a utilização de serviços de saúde. O itinerário terapêutico (IT) está relacionado às vivências e trajetos percorridos pelos pacientes, integrados com as redes de relacionamentos e apoio ao qual ele está inserido, bem como a influência destes nesse processo de busca pela preservação ou recuperação da saúde. O IT é tido como uma unidade de ações vistas de modo retrospectivo com o apontamento de situações de maior importância no caminho percorrido para a cura (SCHOLZE; SILVA, 2005; CABRAL et al., 2011)

As experiências enfrentadas ao longo da trajetória de vida de uma pessoa são capazes de construir a personalidade e dar forma na maneira de como esta encara situações. Todo o IT percorrido nesta etapa faz com que a vida dessa pessoa gire em torno da descoberta da doença, que o aflige e que altera suas funções orgânicas. O processo de diagnóstico é o período mais difícil e angustiante. A rotina do paciente passa a ser marcado por idas e vindas ao sistema de saúde, em busca do estabelecimento de seu diagnóstico. Ao procurar a resolução de seu problema, o paciente passa a encontrar diversas dificuldades ao adentrar o sistema de saúde que o repele, visando simplesmente à extinção do latente, da dor, através de analgesias que resolvem temporariamente seu “problema”.

As mudanças na vida do paciente, que descobre uma doença oncológica, iniciam-se primeiramente quando os sintomas se tornam presentes, fazendo com que os hábitos de vida e trabalho sofram alterações, tendo como o sintoma principal e determinante para a busca de auxílio, a dor. A descoberta da doença oncológica traz mudanças tanto na vida do paciente quanto na rotina de sua família ou membros pertencentes ao seu domicílio, visto que não se trata apenas da evolução de uma patologia crônica, mas sim da perda de um sujeito econômica e socialmente ativo, incluído em uma sistemática de tarefas cumpridas dentro de um ambiente familiar e profissional. O tratamento do câncer é abstruso e delongado, acabando por isolar o doente de seu convívio social e familiar.

Percebe-se que outras doenças de menor gravidade são descartadas antes de se suspeitar da presença do câncer. Mas ainda sim, muitas dessas doenças são tratadas previamente através de um diagnóstico errado, o que proporciona demora em iniciar o tratamento fazendo com que a doença evolua e possa tomar proporções metastáticas. Existem por vezes situações que adiam a busca por auxílio médico, ao passo que a prorrogação do início do tratamento pode trazer importante agravante para a cura.

Alguns pacientes referem dificuldade em adentrar ao sistema de saúde e devido à desconfiança da doença e com temor de demorar em iniciar o tratamento, muitos deles optam por realizar os exames diagnósticos no setor privado, visto que a região em que a distrital do município atende abrange cidades menores em que o tempo de espera para realizar exames de imagens pode perdurar dias ou até meses, fato este que gera sentimentos de incerteza, insegurança e ansiedade ao paciente e a seu familiar (VISENTIN; LENARDT, 2010)

“[...] aconteceu tudo junto, a morte da minha sobrinha... eu venho de uma maratona meio complicada... no ano passado eu estava trabalhando e quebrei os meus dois pés, tive que fazer cirurgia... percebi que eu estava com algum problema por que eu estava sangrando por baixo, mas como fiquei 3 meses engessada, não podia ir no médico, tive que esperar melhorar... Só em janeiro consegui um proctologista em outro hospital, ele achou que podia ser hemorroida, coisa simples... quando ele fez o toque ele já me explicou, que o meu caso era complicado, que não era brincadeira... tinha que fazer a colonoscopia, mas que não esperasse o SUS, porque estava demorando demais. Paguei o exame e ele me encaminhou para este hospital, e me explicaram como ia ser o tratamento, fazer a quimioterapia e a

radioterapia juntas para diminuir o tumor, para depois fazer a cirurgia...” (P6 pré-op., sexo feminino, 55 anos, católica, colostomia definitiva)

“[...] cisto no ovário, já fazia quase 5 meses que eu estava indo no médico, fiquei internada lá na minha cidade 4 dias, fiz tomografia, porque eu ia ser operada lá, mas o médico da tomografia me mandou para cá, que tem o proctologista...” (P8 pré-op., sexo feminino, 64 anos, evangélica, sem estomia)

“[...] estou confiante, tem que enfrentar, eu tenho que fazer e eu vou fazer, já esperei demais, desde outubro de 2011 quando comecei a sentir as dores e o médico de lá não percebeu, tirou alguma coisa muito bem tiradas... mas ele não percebeu, porque disse que nesse lugar a coisa é muito difícil de ver... lá ficou como se eu tivesse diverticulite, fui ficando debilitada porque eu retirei da minha alimentação coisas com semente, não podia comer grão, tive anemia porque a gente fica com medo de comer...” (P7 pré-op., sexo feminino, 72 anos, católica, sem estomia)

“[...] bom, eu comecei a sentir uma dor, passei pelo médico na minha cidade, na emergência, ele me deu um remédio para tirar a dor e só, e ele disse para voltar caso não melhorasse, depois de uma semana eu voltei e ele pediu ultrassom, só que demorou um pouquinho pelo SUS e por ser cidade pequena... demorou 18 dias! Nisso, eu ia sentindo dor, mas trabalhando e perdendo peso, já tinha perdido 7kg, sentia muita dor, eu comia normal, mas perdendo peso. Fiz o exame, deu que eu estava com cristais nos rins, mas me mandaram para um gastro, aí foi mais 3 semanas de espera até eu passar com ele e como disse que eu sentia dor, na barriga inteira, ele pediu exame de sangue, urina e uma tomografia, isso tudo demorou 3 semanas para ficar pronto...Fui buscar o resultado e como vinha aberto eu já peguei e fui dando uma olhada, estava me preparando pra ouvir uma coisa ruim porque o susto não ia ser tanto... eu ter um tumor ou um câncer, ia ser um baque...” (P12 pré-op., sexo masculino, 26 anos, católico, sem estomia)

Um dos pacientes entrevistados cita o machismo como um empecilho em buscar ao médico devido ao receio de realizar os exames que seriam necessários para se estabelecer o diagnóstico. Em um estudo realizado por Gomes *et al* (2008) afirma que o exame de toque retal não se trata apenas de uma penetração física, mas de um toque simbólico na masculinidade do homem. A construção da ideia que se forma sobre o corpo masculino é que ele seja o oposto a do corpo feminino e quando referenciada a região anal, esta parte em oposição ao pênis, símbolo da

masculinidade, se assemelha a do corpo feminino. Dessa forma o ato de tocar nessa área é visto erroneamente como uma arranhadura na masculinidade do homem.

“[...] quando eu trabalhava na usina, eu fiz todos os exames, mas aqueles exames de sangue pelo convênio, tinha mais ou menos 41 anos por aí, tinha alguma coisa estranha comigo, me mandou fazer a endoscopia, mas eu não fui fazer, fiquei com medo, fiquei com medo de colocar aquela maquina na garganta, fiquei com medo e não fui, eu fui trabalhar, sabe aquela de dar uma de machista, machão, não vou o médico porque vai me tocar, eu não gosto disso, eu não vou, o que que aconteceu? A lesão se agravou, por eu não procurar o médico antes e comer todo tipo comida pesada, vai forçando e vai aumentando mais. Eu não sinto culpa, eu sinto uma falta de responsabilidade com a minha saúde, mas a minha vida é só trabalhar, faço serviços para os outros...” (P4 pré-op., sexo masculino, 51 anos, católico, colostomia temporária)

“[...] não tenho vergonha dessas coisas, eu não ligo para esse tipo de coisa. A gente é consciente, esse exame de toque eu faço a vida inteira, desde os 40 anos, agora o que machuca é o procedimento, o preparo é ruim demais e depois quando você faz o aparelho, esse é doido e eu fiz 4 vezes, eu emagreci 8 kg. Então nesse ponto eu estava muito sentido, então quando me passaram pra este hospital, eu rezava todo dia...” (P11 pós-op., sexo masculino, 77 anos, católico, sem estomia)

“[...] há alguns anos eu já tinha feito o exame de próstata, e a gente fica meio... mas tem que fazer, tem que cuidar. Mas eu fui, é minha saúde, tem tanta gente fazendo e eu também não vou ficar constrangido, tem que fazer. Você sai de lá, tem as enfermeiras assim, você não olha muito na cara delas, você abaixa a cabeça e sai, mas é tudo bobeira da gente...” (P13 pós-op., sexo masculino, 62 anos, católico, colostomia prévia)

O paciente ao receber o diagnóstico de câncer passa a vivenciar uma diversidade de sentimentos ambivalentes e contraditórios, com adoção de atitudes e comportamentos, que modificam a sua relação interpessoal e social, onde passa a focalizar possíveis dificuldades e associar a doença com mutilação, finitude, incerteza do futuro e perda de capacidades para prover cuidados aos familiares e perda do seu papel social. Isso se deve ao próprio estigma que a doença pode trazer. (ARAÚJO; FERNANDES, 2008)

Um fator importante durante a comunicação do diagnóstico e da necessidade cirúrgica foi à necessidade do paciente em saber a real situação de sua doença e

prognóstico, o paciente ao saber sua verdadeira condição de saúde sente segurança para com o profissional que o assiste.

“[...] o médico disse que era provável (câncer)... na hora tem que falar o que é certo, não adianta enganar... que ia ter que me operar... você pensa que vai ficar bom e acontece um negócio desse aí (colostomia) que eu... ou ele vai ficar com a consciência pesada para o resto da vida ou porque fui mal informado... a tendência deles é informar o que tem que acontecer mesmo e a gente está aqui pra isso, fazer o quê? Não tem o que fazer, tem que operar, se não operar piora, a lesão aumenta mais, aí vai complicar mais. Isso foi descuido comigo também...” (P4 pré-op., sexo masculino, 51 anos, católico, colostomia temporária)

“[...] Tudo que eu peço para os médicos é serem bem sinceros, falar para mim mesmo, porque no caso da minha sogra não falava para ela, falava para o meu sogro e para minha esposa e eu falei que eu não quero isso, eu quero que falem pra mim, porque eu quero saber o que está acontecendo comigo...” (P12 pré-op., sexo masculino, 26 anos, católico, sem estomia)

Para os profissionais médicos, deve-se sempre procurar despertar a expectativa de cura sem deixar de informar sobre os procedimentos que ele irá enfrentar com suas possíveis inconveniências, isto foi valorizado também pelos pacientes que quando informados sobre as possibilidades de cura sentiram-se mais confiantes quanto à doença.

“[...] eu estava deitado, o médico chegou e falou que tinha que me operar e que eu não ia morrer na mesa. Aí você sente que está falando... estou com medo de você morrer na mesa de operação. Sabe o que eu fiz? Estava tudo preparado, arranquei a camisola e sai pelado no meio do povo, montei no carro e fui embora pra casa...” (P11 pós-op., sexo masculino, 77 anos, católico, sem estomia)

Em caso de diagnóstico tardio, quando esse paciente encontra-se em estado muito grave, acredita-se que deve se inserir a família na comunicação e esta ajudará a decidir os aspectos importantes. A comunicação feita estritamente para o paciente é alegada para dar a oportunidade de este decidir sobre as questões pessoais e legais. (TRINDADE et al, 2007)

Para Pessini (2006), “a veracidade é o fundamento da confiança nas relações interpessoais”. Fundamentada nos princípios da bioética entende-se que a veracidade das informações transmitidas ao paciente e seus familiares é benéfica ao paciente, pois permite sua participação ativa durante o tratamento, com intuito de fazer com que ele exerça sua autonomia.

“[...] no dia que fizeram a colonoscopia, o médico me disse que tinha dois caroços, são dois nódulos, um no reto e um do lado do fígado... que ele tinha tirado dois pedacinhos para fazer a biopsia, só que eu iria para o outro HC... aqui me falaram que eu tinha que operar. Cheguei aqui já começaram a fazer todos os exames e hoje foi o último, então amanhã a gente já começa a fazer as lavagens, para poder operar já na segunda-feira...” (P5 pré-op., sexo masculino, 61 anos, evangélico, ileostomia temporária)

“[...] na hora eu levei um susto, eu entrei no consultório, sozinha, meu marido ficou esperando lá fora, quer dizer na hora eu fiquei pasma, porque a gente não espera, de jeito nenhum, mas o médico me explicou que tinha tratamento. Eu levantei a cabeça fomos atrás de tudo para fazer o tratamento, ninguém esperava... Eu nem tinha sarado do problema dos pés, já veio isso aqui (câncer)...” (P6 pré-op., sexo feminino, 55 anos, católica, colostomia definitiva)

A partir do momento em que o paciente é comunicado sobre sua condição de saúde e a necessidade da cirurgia este passa a enfrentar diversas mudanças que implicam em aceitar a doença e lidar com a necessidade de distintos tratamentos e suas consequências, incapacidade para o trabalho e afastamento e atividades de lazer, transformações psicossociais e físicas, e surgimento de preocupações como morte, mutilação e finitude.

A mudança no estilo de vida após o conhecimento do diagnóstico traz consigo o medo do descumprimento com relação ao papel social e a falta como provedor no domicílio, principalmente para os homens. Para as mulheres, fica a indulgência perante seus entes queridos, que passam por todas as etapas juntamente com o doente.

“[...] fiquei preocupado, pai de família, tenho uma filhinha de 2 anos, é preocupante, nem tanto por operar. Nem tanto por ficar no hospital, porque a gente é bem tratado, tanto pelos médicos, pelas enfermeiras, é pelo que vai acontecer depois, é coisa mais grave, eu acho

estou sentindo que é coisa mais grave pelo que me falaram, fico pensativo, o que a gente pode fazer, é pegar a mão de Deus e resolver o problema. Vai mudar e muito, acho que 90%, ou acho que vai ser 100%. A gente sempre viveu à vontade, vai num lugar passear e dá vontade de arrancar a camisa, a camiseta, ficar só de short... com essas coisas (colostomia) a gente sempre fica com receio, sempre vou ficar com a camisa amarrada...” (P4 pré-op., sexo masculino, 51 anos, católico, colostomia temporária)

O paradoxo da doença é que ela é o mais individual e o mais social dos acontecimentos. Atingindo o organismo ou a esfera psíquica do indivíduo, a doença tem caráter social, pois o enfermo é visto pelos outros, e vê a si mesmo, de acordo com representações estigmatizantes, como socialmente desvalorizado. No contexto das famílias de baixa renda ela não atinge apenas o marido/pai, a mulher/esposa ela atinge o trabalhador, que se torna muitas vezes improdutivo e incapaz de trazer o capital, o sustento que mantém a instituição familiar.

“[...] na hora que o médico falou para eu ficar calmo, eu pensei... nossa! eu sou novo, sou casado faz 5 anos, tenho dois filhos, um de dois anos e dez meses e um de um ano e um mês, daí na hora que veio foi assim... ai meu Deus será que eu estou com câncer, será que eu não vou conseguir tratar e vou morrer, e não vou ver meus filhos crescerem, mas daí eu tentei tirar isso da minha cabeça porque eu pensei... isso vai só piorar meu psicológico, então eu não estou pensando nisso...” (P12 pré-op., sexo masculino, 26 anos, católico, sem estomia)

A antropologia médica norte-americana cunhou distinções a partir do léxico inglês que dispõe de três palavras para designar doença, a saber, *disease* (uma realidade patológica, a doença para o médico), *illness* (a experiência individual do enfermo, a doença para o doente) e *sickness* (a atribuição sociocultural de atribuição de significados socialmente reconhecidos, representações sobre a enfermidade), imputando significado específico para cada um desses significantes para nomear diferentes dimensões da enfermidade (KLEINMAN, 1989).

Sendo a doença também uma representação social, o enfermo incorpora o modo culturalmente adequado de adoecer, de acordo com a representação sobre seus atributos pessoais: gênero, sexo e idade. Desta forma, há modos culturalmente classificados para crianças, jovens, mulheres, homens e idosos adoecerem. (ROMANELLI, 2003.)

A doença se incorpora como um evento individual com consequências sociais, pois tem a capacidade de envolver vários indivíduos dentro de uma relação de dependência e auxílio, trazendo transtornos.

Bourdieu (1990) afirma que o ser homem é estar implicado dentre poderes e privilégios, mas principalmente nas obrigações inscritas na masculinidade.

“[...] lá onde eu trabalho, é um trabalho muito dinâmico, eu tenho contato com muita gente, muito pessoal de mídia, porque eu faço muita propaganda, o pessoal está sabendo de tudo, a gente recebe muito e-mail, muitos telefonemas... o pessoal é muito preocupado... o tempo passa que a gente nem vê, durante o tratamento inteiro eu trabalhei normal...” (P6 pré-op., sexo feminino, 55 anos, católica, colostomia definitiva)

Para o trabalhador, o afastamento de sua atividade laboral lhe remete ao fracasso pessoal, e o coloca em um espaço privado, ocupado anteriormente pela mulher, a incorporação deste em um mundo domiciliar e privado o torna um ser incapacitado de manter seu lar, como anteriormente fazia, gerando sentimento de culpabilidade e distorção de sua capacidade de mantenedor e provedor do lar. (DUARTE; LEAL, 1998).

“[...] eu dependo do meu serviço, eu não tenho renda nenhuma, se eu trabalhar eu como, se eu não trabalhar eu não como. É pouco... 200 reais, mas eu não pago aluguel, não pago água, pago um pouquinho de força, para mim dá....é a preocupação é essa, mas agora a minha filha diz que vai atrás da aposentadoria para mim, ela diz que vai atrás...” (P7 pré-op., sexo feminino, 72 anos, católica, sem estomia)

Quando se trata da interpretação da mulher quanto a sua vivência, muitos estudos nos trazem a relação do gênero neste contexto, onde as mulheres ao descobrirem a doença oncológica se veem impossibilitadas de prestar os cuidados aos seus familiares onde culturalmente entende-se a mulher como provedora de tal conduta.

“[...] eu penso que vai dar tudo certo, vai transcorrer tudo bem, e que eu vou ficar melhor, vou ficar boa ainda para ficar mais uns anos por aqui que eu ainda tenho muita coisa para fazer. Eu acho que eu tenho umas coisas para realizar, que eu não realizei ainda, coisa

peçoal, familiar, com a gente mesmo, transformação, crescimento...” (P7 pré-op., sexo feminino, 72 anos, católica, sem estomia)

O papel da mulher nos cuidados aos membros da família, sempre teve relevância histórica. A relação afetiva do cuidado muito tem a ver com as qualidades atribuídas ao gênero, ao qual muitas vezes ele está inserido. Os encargos com a saúde e o atendimento a doentes, inválidos e incapazes têm sido atribuição de mulheres, sejam mães, esposas, irmãs ou filhas de quem carece de cuidados. (LOVRO, 1997.)

Após todo esse trajeto percorrido através da realização de exames diagnósticos e voltas e voltas ao sistema de saúde o paciente finalmente chega ao hospital de referência, onde acredita estar a solução do seu “problema” através da realização do procedimento cirúrgico.

O conhecimento sobre a necessidade da intervenção cirúrgica desperta sentimentos de medo e a incerteza sobre o futuro, apreensivos com receio de faltarem em seus lares, os pacientes prezam pelo cumprimento de suas atividades dentro do núcleo familiar e temem em faltar com suas obrigações, assimilando a doença com a ausência. Os pacientes veem no procedimento cirúrgico a única chance de se fazerem novamente presentes e ativos no contexto familiar, entendendo o procedimento cirúrgico como algo desagradável, porém resolutivo. De maneira semelhante ao estudo desenvolvido com pacientes coronariopatas submetidos à cirurgia de revascularização do miocárdio em quem os sentimentos emergentes da constatação da necessidade do procedimento cirúrgico foram o medo da morte, acompanhado da resignação quanto à necessidade da intervenção cirúrgica, entretanto um sentimento não acompanhou os pacientes oncológicos que foi a revolta ante os desígnios de Deus, que para estes foi entendido como uma situação necessária e predestinada (VILA; ROSSI; COSTA, 2008)

“[...] eu espero que Deus ajude que seja melhor dessa vez, pelo menos eu tenho chance de viver mais um pouco (risos) espero porque eu tenho uma netinha de 9 anos e ela depende muito de mim... eu fico com dó deles (família), porque eles estão muito preocupados, coitados, não é fácil saber que a mãe deles está com uma doença dessas. Hoje mesmo o meu filho chegou aqui perguntando o que eu tinha feito, o que o médico tinha falado, eu não

tinha perguntado nada... a gente não escolhe. Até os 60 anos eles nunca tinham me visto doente...” (P3 pré-op., sexo feminino, 61 anos, católica, colostomia prévia)

“[...] os médicos falaram que tinha 70% não precisar da bolsinha (colostomia)... se tiver jeito de fazer a emenda não vai precisar, mas... o que Deus preparar para gente, a gente tem que enfrentar...” (P5 pré-op., sexo masculino, 61 anos, evangélico, ileostomia temporária)

“[...] se eu tiver que passar não adianta eu ficar assustada, com medo... ninguém vai passar por mim, então eu tento não pensar, mas eu sei todos os riscos, eu sei da gravidade. Depois de tudo isso que eu fiquei internada, as 3 vezes eu vi morrer 6 pessoas, todas as 6 com essa doença, é uma coisa assim meio.... assim eu fico pensando... eu tento não pensar... fico preocupada depois do que eu passei em novembro, porque a primeira cirurgia foi tranquila foi normal, mas a de novembro... não desejo nem para o meu pior inimigo, isso porque eu nem tenho inimigo, não desejo para ninguém. Nossa quando eu voltei do coma, eu tive um delírio, sabe, muita alucinação, nossa senhora que coisa horrível...” (P3pré, sexo feminino, 61 anos, católica, colostomia prévia)

Com a constatação de seu diagnóstico o paciente passa pela fase de tentar lidar com a informação. Em um estudo realizado por Petuco e Martins (2006) que segue o modelo da trajetória da doença crônica proposto por Morse e Johnson fala sobre o estágio I da trajetória da doença em que o paciente passa a suspeitar da mesma e com isso ele realiza constatações próprias de forma a utilizar comparações de situações semelhantes vividas por pessoas conhecidas de maneira a avaliar se os sintomas presentes deveriam ser considerados graves ou não.

Comparar experiências faz com que as pessoas possam construir os sentidos de sua própria condição. A comparação social baseia-se no conceito de que o ser humano projeta imagens externas para compreender e determinar suas próprias opiniões. Em um estudo realizado em um hospital oncológico na Irlanda do Norte, refere que alguns pacientes em tratamento contra o câncer evitam falar sobre seu diagnóstico, entretanto ficam satisfeitos em conhecer as vivências de outras pessoas em tratamento, de forma a obter informações com relação ao que os espera (MCCAUGHAN; PARAHOO; PRUE, 2011).

Ao acompanhar a melhora dos pacientes que se encontravam na mesma enfermaria, em pós-operatório de cirurgia de ressecção de CCR, os pacientes ainda em período pré-operatório demonstravam-se confortáveis com relação ao

procedimento, interiorizando suas perspectivas de melhora e sensações de otimismo ou buscar algo que possa ajudá-los a se manter otimistas.

“[...] eu espero que eu seja feliz, espero que eu seja feliz. Porque no meu quarto tem tantas pessoas que fizeram a cirurgia e agora estão quase indo embora, estão contente porque fizeram a cirurgia, eu também posso ficar contente também. A maioria já fez, está só na recuperação, só recuperando para ir embora... eu vejo que eles estão bem, um colega do quarto estava comendo hoje, tomando água, já foi no banheiro, passou dois dias sem ir no banheiro, hoje já foi no banheiro, ele urinou, o que tinha de urinar... então a gente já fica com outra esperança...” (P2 pré-op., sexo masculino, 75 anos, evangélico, colostomia temporária)

“[...] é bom quando igual você está aqui, conversa com a gente, ai é bom, mas ficar sozinha sem conversar com ninguém não é...” (P8 pré-op, sexo feminino, 64 anos, evangélica, sem estomia)

“[...] Eu estou pensando que eu estou com um tumor, que eu vou tirar ele, e que vai ser um sucesso, mesmo que no caso eu tiver com um câncer e que eu tiver que fazer o tratamento, eu vou encarar e sem me abater. Estou sossegado, eu durmo normal, comendo muito eu não estou porque por causa das dores, eu estou com pouco apetite, mas estou tentando comer o máximo possível porque eu perdi 20 kilos nestes dois meses, eu tinha 93kg e agora com 73kg. Estou sossegado, calmo e esperando que a cirurgia seja tudo bem...” (P12 pré-op., sexo masculino, 26 anos, católico, sem estomia)

Sempre com cautela para utilizar a palavra câncer, eles utilizam outros termos para denominarem sua doença como nódulo, tumor ou então um cisto.

“[...] é, de uma doença ‘brava’, uma doença mal, podia ser até no caso um... câncer que eles falaram para mim...” (P2 pré-op., sexo masculino, 75 anos, evangélico, colostomia temporária)

“[...] que foi que o médico me disse o que estava acontecendo... era um caroço, não era câncer. Só deu esses nódulos que estavam interrompendo as fezes... que estavam lá embaixo (tumor)...” (P5 pré-op., sexo masculino, 61 anos, evangélico, ileostomia temporária)

Redon (2008) fala sobre o tabu linguístico que existe ao se pronunciar a palavra câncer, como se esta fosse algo proibido, não nomeável e obscuro, capaz de atrair algo ruim, onde o fato de não pronunciar a palavra fosse capaz de tornar o ser imune a doença, impedindo que ela se torne algo real e existente. Certas palavras referentes a doenças que remetem a finitude e mutilação incitam nas pessoas a sensação de padecimento e escravismo, como se a doença fosse seu carrasco, e o simples fato de se pronunciar a palavra pudesse representar perigo ou mesmo torna-la real (REDON, 2008).

A descoberta do CCR traz consigo a possibilidade da realização de uma estomia, temporária ou definitiva, a estomia na visão do doente passa a ser uma possibilidade de cura, não sendo vista como uma tragédia já estabelecida, mas sim como uma oportunidade de viver mais, como citado por alguns participantes do estudo. A aceitação ou conformismo quanto ao uso da bolsa passa a ser visto como uma preocupação secundária, que será trabalhada internamente apenas no pós-operatório, sendo que o fato latente no pré-operatório é a possibilidade de livrar-se do mal que o aflige, e como única saída para sua situação é a utilização da bolsa. Percebe-se que a aceitação da abertura do estoma é como um jogo de regras, em que para se alcançar seu objetivo final (a cura) o paciente deve antes disso, passar pelas intempéries de seu tratamento (colostomia). Sendo assim, a bolsa não é vista como algo positivo nem negativo, mas sim, necessário.

O fato de ter uma doença oncológica pode representar o fim de tudo, a realização da cirurgia:

“[...] a lesão está com 8 cm e atingiu um pouquinho a próstata, vai ter que operar, eu não sei se vai ter que ficar com essa bolsa o resto da vida, então a gente fica, se Deus põe a mão... que não seja hora disso, seja uma coisa mais leve que dê pra não ficar usando essa bolsa, porque é triste ter que usar essa bolsa para o resto da vida, já tenho 51 anos... ninguém sabe o que vai acontecer lá... acho meio estranho (colostomia)... vai ser outra vida... acaba a festa, acaba tudo... ter que usar isso daí vai ser outra vida, vou estra sempre com isso acompanhando aqui do lado, é que nem moto, você andar com um capacete do lado, isso incomoda...” (P4 pré-op., sexo masculino, 51 anos, católico, colostomia temporária)

Por outro lado, a possibilidade de confecção do estoma pode representar a chance de viver mais, cumprir com sua missão e retomar seu lugar no contexto social e familiar do qual se incluía, anteriormente a descoberta da doença:

“[...] já vi muita gente usando (colostomia), aquilo lá para mim vai ser o comum porque eu não vou ser o primeiro, nem vou ser o último... se tiver que usar, tem que usar, até fechar aquilo lá para tira o... (câncer)...” (P2 pré-op, sexo masculino, 75 anos, evangélico, colostomia temporária)

“[...] quanto a isso (colostomia) eu não estou preocupada, já tirei o baço e se tem que tirar, então vamos tirar, tomara que dê certo e que consiga tirar bastante do tumor, o melhor possível...” (P3 pré-op., sexo feminino, 61 anos, católica, colostomia prévia)

“[...] mesmo com a colostomia, tem que fazer não tem? Eu quero ficar curada, é isso que eu quero e eles falaram para mim que a chance de cura é 90%, eu quero 100, não quero 90, eu quero ser curada, com bolsa ou sem bolsa. Porque existe uma possibilidade de eu colocar para sempre, de eu nunca mais ter que tirar, porque o meu problema ele está no reto, encostado no ânus, então quando for fazer a cirurgia existe uma possibilidade de ocorrer um comprometimento da musculatura do ânus, e se isso acontecer, ai a bolsinha é definitiva, o importante é ficar curada. Então bola para frente, vamos para frente, tem gente que passa por coisa pior na vida, na hora a gente fica meio assim, como é que vai ser né, mas a gente acostuma, tem que acostumar, para melhorar...” (P6 pré-op., sexo feminino, 55 anos, católica, colostomia definitiva)

“[...] bom, eu não gosto muito da ideia, falar para você, eu não gosto da ideia, para mim foi uma coisa nova, que eu não sabia, nunca tinha visto uma bolsinha, não sabia como que era. Estou pedindo a Deus que não acontece de eu precisar, né, mas se acontecer, a gente não tem como...” (P7 pré-op., sexo feminino, 72 anos, católica, sem estomia)

Com a interpretação destes dados verificamos que, independente dos acontecimentos, os pacientes buscam agregar informações, comportamentos e fatos para a manutenção da esperança de cura com a ressecção do CCR e consideram a estomia intestinal como uma necessidade para a possibilidade de cura.

5.2.2 Busca da confirmação de cura pela cirurgia

No segundo núcleo temático abordamos a experiência com o tratamento cirúrgico, no qual emergiram as expectativas em relação à ressecção do CCR, a utilização de estratégias de enfrentamento como redes de apoio, suporte profissional e atitudes otimistas na busca por confirmação de cura do câncer com a cirurgia e a estomia intestinal determina a gravidade do seu problema de saúde, contudo conseguem voltar a pensar em projetos de vida futuros.

Do diagnóstico até a realização da cirurgia para a maioria dos pacientes se deu de forma muito rápida, e isto fazia com que eles se sentissem fora do controle da situação, como se a busca pela “cura” dependesse apenas da cirurgia, como se ela fosse a plena resolução de sua doença.

Para muitos a expectativa era que o pós-operatório se daria de forma natural e que a verdadeira dificuldade estaria relacionada ao intraoperatório. Sendo o procedimento em si responsável pela cura, mas também por seu padecimento.

Mesmo não se sentindo muito à vontade com relação à realização da cirurgia todos encaram como um “mal necessário” vendo nesta, não um tratamento que deveria ser realizado de início imediato, fazendo parte de um longo tratamento a uma patologia que carrega consigo uma cronicidade existencial, mas sim erroneamente como um meio de livrar-se do problema, como forma de extinção total da doença.

“[...] agora eu estou conformando, se tiver que fazer, eu vou fazer, se não tiver, eles me costumam outra vez e me tira da mesa...” (P2 pré-op, sexo masculino, 75 anos, evangélico, colostomia temporária)

“[...] a normal, a gente fica só um pouco chateada, mas tem que fazer, fazer o que né, não tem outro jeito, confiar em Deus...” (P3 pré-op., sexo feminino, 61 anos, católica, colostomia prévia)

“[...] a gente não tem o que fazer, tem que operar, se não operar piora, a lesão começa a aumentar mais, ai vai complicar mais. Isso foi descuido meu...” (P4 pré-op, sexo masculino, 51 anos, católico, realizou colostomia temporária)

“[...] A gente quer sentir melhor para ficar livre de coisas ruins. Porque se você for deixar, ficar falando que não vai operar, aí já começa a desenvolver mais, já começa o câncer,

então eu não, coisa que vai evoluir coisa mais difícil pra gente depois. Ai já se torna pior. Ai foi onde eu falei não doutor eu quero operar sim, ai foi onde que ele falou assim, então tal dia você já vem, ai me ligou pra mim quarta-feira...” (P5 pré-op., sexo masculino, 61 anos, evangélico, ileostomia temporária)

“[...] eu sinto tanta dor, alguma coisa tem que fazer, eles falaram para mim que depois da radioterapia, 15 dias a coisa foi normal.... no meu caso não ficou, eu tenho tomado remédio direto, direto, analgésico, vira e mexe no postinho para tomar remédio, por que ela não passa, é uma dor constante e ai apareceu sair as fezes pela vagina... alguma coisa tem que fazer, porque a dor não passa, ninguém vive com dor desse jeito... para mim, eu estou passando tão mal com esse problema que não vejo a hora de sarar, que o que vier para mim é 3 palitos, tem que correr atrás... mesmo com a colostomia, tem que fazer não tem? Ser curada, com bolsa ou sem bolsa...” (P6 pré-op., sexo feminino, 55 anos, católica, colostomia definitiva)

“[...] ‘pronta para cirurgia?’ ah, eu acho que sim, sabe porque, se não a gente fica com essa dorzinha, essa dorzinha, ficar perdendo peso e essas coisas todas atrapalhadas.... então é confiança em Deus nos médicos em tudo.... ah sim, a cirurgia tem que vir para o bem, não pode acontecer o contrário, nossa senhora!! ... é um misto de medo e alegria, de se livrar, o medo eu acho que é uma coisa natural da gente, mas ao mesmo tempo eu penso, depois que tiver lá, eu não vou ver nada, então o medo deixa de existir naquele momento...” (P7 pré-op., sexo feminino, 72 anos, católica, sem estomia)

“[...] não liguei, te juro por Deus, tem que operar, opera. Eu acho que a cirurgia e a medicina hoje em dia está muito evoluída...” (P10 pré-op., sexo feminino, 87 anos, evangélica, sem estomia)

Após a descoberta da doença, o susto e a as barreiras encontradas, os pacientes passam para a fase de buscar caminhos, encontrar soluções para o seu problema, procuram resolvê-los de forma calma e incorporam nisso atitudes e pensamentos positivos.

No nosso estudo, também verificamos compatibilidade com os resultados descritos por Worster e Holmes (2008) em que os participantes referem essa dificuldade de assimilação dos fatos entre a descoberta da doença e o agendamento cirúrgico, devido a rapidez com que aconteceram os fatos, da descoberta da doença

até o agendamento cirúrgico, onde a maioria dos participantes não realizaram tratamento neoadjuvante, partindo diretamente para o procedimento cirúrgico.

O medo com relação ao procedimento aparece de diversas formas, ele é principalmente apontado fazendo referência às vivências prévias, que não foram satisfatórias, medo do desconhecido e do que está por vir como resultado.

“[...] eu tenho medo, porque além de eu ter o problema, eu tenho diabetes e pressão alta, então eu tenho medo, isso eu te falo de coração, eu tenho medo, tenho medo de não saber cuidar, porque tem que ter higiene, se Deus quiser vai dar tudo certo...” (P1 pré-op., sexo feminino, 62 anos, católica, colostomia temporária)

“[...] Dessa vez eu estou com mais medo, mais preocupada, porque não sei se vai ser igual a primeira, ainda mais que a cirurgia vai ser grande, demorada.... fico preocupada, estou bem mudada, bem diferente... na primeira cirurgia nem me preocupei e na segunda também não...” (P3 pré-op, sexo feminino, 61 anos, católica, colostomia prévia)

“[...] nunca passei por essas coisas... eu tenho medo que isso evolua e tenho medo que vire um problema sério...” (P5 pré-op., sexo masculino, 61 anos, evangélico, ileostomia temporária)

“[...] Eu estou apavorado com a cirurgia... não da cirurgia, do preparativo porque estão me preparando... estou um pouco nervoso sobre tudo, mas não sobre a cirurgia...” (P12 pré-op, sexo masculino, 26 anos, católico, sem estomia)

“[...] é um misto de medo e alegria, de se livrar disso, o medo eu acho que é uma coisa natural da gente, mas ao mesmo tempo eu penso que eu não vou ver nada, então o medo deixa de existir...” (P7 pré-op., sexo feminino, 72 anos, católica, sem estomia)

O próprio ambiente cirúrgico é algo difícil de ser enfrentado, pois com a internação, o paciente passa de um ambiente seguro, amistoso e conhecido (seu domicílio), para um ambiente diferente (o hospital), onde todos os seus contatos são com os profissionais, que lhe prestam os cuidados. O paciente passa a ser o centro da atenção, porém, muitas vezes, em uma perspectiva procedimental. As pessoas ao seu redor que estão na mesma posição, são em si doentes. O centro cirúrgico, com todo aparato tecnológico e desconhecido, causa preocupação e medo.

Para Santos, Piccoli e Carvalho (2007), o preparo psicológico no período pré-operatório tem por finalidade esclarecer as dúvidas referentes à cirurgia, com isso a visita da enfermeira nesse período tem por finalidade encorajar o paciente a expressar seus medos e angústias, a fim de obter alternativas que o encoraje a enfrentar o procedimento e dessa forma poder sanar as suas dificuldades. Para isso é necessário se estabelecer um vínculo de confiança e conforto .

O ato cirúrgico pode ser de difícil aceitação, uma vez que o medo da exposição acompanhada pelo ambiente desconhecido, traz sinais de insegurança que abalam o emocionalmente, pois para este a cirurgia é como uma intromissão em sua intimidade através da exposição de suas vísceras e a imaginação toma conta de seus pensamentos (SJÖVALL et al., 2011).

O enfermeiro realiza o ensino pré-operatório, que pode incluir a abordagem da cirurgia e suas consequências, do preparo físico e psicológico e do autocuidado, que deve levar em consideração a necessidade de cada paciente e isso somente é possível com o estabelecimento de um vínculo de confiança. Isso proporciona sensação de bem estar e segurança ao paciente, que percebe que não está sozinho, que apesar das dificuldades, terá um profissional com quem partilhar e sanar suas dúvidas. Dessa forma, o enfermeiro pode planejar e elaborar um cuidado individualizado (SJÖVALL et al., 2011; BRASIL, 2011) .

O enfrentamento é um processo com o qual o indivíduo gerencia as demandas de situações avaliadas por ele como estressantes e as emoções geradas, por meio de esforços cognitivos e comportamentais para controlar as demandas internas e externas (Folkman e Lazarus apud Savoia, 1999)

Assim, o enfrentamento centrado no problema, ocorre quando este é considerado provável de acontecimento e avaliado como fácil de mudar, que geram atitudes que o façam refletir para buscar resolução. O enfrentamento centrado na emoção ocorre quando há uma avaliação de que nada pode ser feito para modificar as condições de dano, ameaça ou desafio ambientais, as estratégias visam diminuir os sentimentos gerados pela situação, pelo procedimento ou doença, por meio de conversa com familiares e amigos, religião, pensamentos otimistas ou acompanhamento profissional (psicoterapia).

O paciente tem encontrado apoio para enfrentar a situação da doença e do procedimento cirúrgico as respostas mais citadas foram família, amigos, trabalho, religião e espiritualidade. Muitas vezes, esses laços formam uma rede de apoio.

A Rede social é constituída por pessoas que compõem o núcleo de amigos, famílias e pessoas com vínculo social e afetivo e o Apoio social é a forma como desenvolve estes vínculos, tipos de auxílio e ajuda (SANTANA; ZANIN; MANIGLIA, 2008)

Em estudo realizado com adolescentes com diagnóstico de DM (Diabetes mellitus) tipo I sobre as estratégias de enfrentamento para superar a doença, percebeu-se que o suporte social é um dos mais importantes não somente para adolescentes como para adultos, sendo primordial o apoio familiar, de amigos e de profissionais de saúde (DAMIÃO et al, 2009)

A família é a fonte de apoio para o enfrentamento, durante o processo de adoecimento e internação, por meio de orações dirigidas, bem como a presença, a conversa e a companhia. Os familiares são eleitos pelo paciente como os responsáveis pela sua busca por atendimento médico.

“[...] eu tenho a minha família, minhas irmãs, muita gente tá orando por mim... nós somos em 5 irmãs, até tem a que vai pousar comigo. Elas vão revezar, cada dia é uma. Eles gostam muito de mim...” (P1 pré-op., sexo feminino, 62 anos, católica, colostomia temporária)

“[...] apoio da família e na religião também. Mas a família em primeiro lugar...” (P3 pré-op, sexo feminino, 61 anos, católica, colostomia prévia)

“[...] eu tenho buscado apoio com meus filhos, amigos e vizinhos, todos eles me deram força, todo mundo, me apoiando, torcendo pra dar tudo certo, graças a Deus, todos eles... (P5 pré-op., sexo masculino, 61 anos, evangélico, ileostomia temporária)

“[...] minha família é tudo, meus filhos, minha mãe, minha mãezinha (choro), ela é o que há, é isso daí, e vamos indo, como diz meu cunhado, vamos nessa...” (P6 pré-op., sexo feminino, 55 anos, católica, colostomia definitiva)

“[...] apoio é a minha filha, que fala para eu largar a mão de ser boba, que tudo vai dar tudo certo, me dá ânimo, fica mais alegre, quer as vezes me levar pra dar uma volta... acho que é a família mesmo...” (P7 pré-op., sexo feminino, 72 anos, católica, sem estomia)

A atenção do familiar dirigida ao paciente é capaz de estimular a confiança nesse período. E para que o familiar consiga transmitir essa segurança ao paciente este também deve se sentir seguro quanto a situação que irá enfrentar durante o trans-operatório de seu familiar, isso acontece através do estabelecimento do vínculo com a equipe, a relação entre a equipe de saúde e os familiares e acompanhantes deve ser estreita e marcada por empatia e confiança. Dessa forma é função da enfermeira realizar orientações e educar o familiar sobre os cuidados necessários durante todo esse período, principalmente sobre os cuidados no domicílio onde estará longe dos olhos da equipe e onde normalmente aparecem as dúvidas.

Por outro lado, a rede de amigos através de palavras de encorajamento, preces, contato afetivo, preocupação e mesmo a presença durante o período de internação tem demonstrado ser valorizado por parte do paciente. Os colegas de trabalho e o anterior emprego são também citados como auxílios durante essa fase. É notório que as lembranças agregadas ao longo da vida são capazes de nos fortalecer perante situações de desconforto e insegurança. Recordar as situações vivenciadas anteriormente à internação faz com que se sintam novamente próximos a sua rotina e estimula a vontade de pertencer novamente ao seu círculo social:

“[...] a minha casa ficou repleta de gente, amigos porque sabiam que eu viria pra cá hj, já tão até ligando pra perguntar como estou enfrentando ...” (P1 pré-op., sexo feminino, 62 anos, católica, colostomia temporária)

“[...] as minhas amigas de terço, estão todas rezando por mim, gente que me conhece que manda falar que está rezando, pra eu voltar logo pro terço, pretendo normalizar quando melhorar...” (P7 pré-op., sexo feminino, 72 anos, católica, sem estomia)

“[...] meu apelido lá na igreja é vozinha... todos rezam pra eu ir embora logo, que eu preciso ficar com meu filho, minha preocupação é meu filho...” (P10 pré-op., sexo feminino, 87 anos, evangélica, sem estomia)

Com relação ao suporte profissional oferecido durante essa fase, os pacientes demonstraram confiança na equipe cirúrgica e sentiam satisfação pelo atendimento prestado por toda equipe. A confiança demonstrada pelos pacientes com relação a equipe profissional foi notória, visto que ao citarem a equipe médica principalmente,

o paciente faz referência a sua capacitação, bem como a atenção multidisciplinar também foi considerada como algo apropriado.

“[...] pela junta médica que tem aqui, com tudo, a gente vê que tem responsabilidade, vê a preocupação deles, eu não preocupo muito com a cirurgia, com a operação... o médico mesmo faz o trabalho dele... o paciente é que vai ficar com aquilo pro resto da vida... depois da cirurgia o paciente tem que se virar para fazer a parte dele, pra se recuperar do jeito que ele acha que tem que ser...” (P4 pré-op., sexo masculino, 51 anos, católico, colostomia temporária)

“[...] os médicos daqui são bons. Quando fiquei internada aqui, teve o psicólogo, terapeuta ocupacional... faz toda a diferença, a enfermagem também muito boa, não tenho reclamação, das 3 vezes que eu fiquei aqui pra mim, são ótimos.... nossa e a gente se sente mais segura... em boas mãos...” (P3 pré-op, sexo feminino, 61 anos, católica, colostomia prévia)

A enfermagem esta diretamente em contato com o paciente cirúrgico podendo estabelecer uma relação de confiança e afeto. A enfermeira, neste contexto, deve procurar ampliar seu olhar para localizar possíveis angústias e receios do paciente com relação à cirurgia e ao adoecimento. Portanto, a enfermeira estabelecer um vínculo dialógico e fornecer informações claras e objetivas, utilizando vocabulário simples, pois cada ser é único e as necessidades devem ser definidas por ele (BRASIL, 2011; BAGGIO; TEIXEIRA; PORTELLA, 2001; SILVA; NAKATA, 2005).

A confiança nos profissionais de saúde lhes trouxe encorajamento e comprometimento com o tratamento, onde os paciente relataram que quando o profissional assumia era compromissado com o tratamento, o paciente se sentia impossibilitado de desapontar o profissional e passava a também acreditar em sua cura. A segurança trazida pelo profissional o encorajava a realizar a terapêutica (APPLETON et al., 2013)

No ambiente hospitalar, durante o tratamento, há uma ociosidade, que traz recordações ao paciente, que podem interferir no enfrentamento da internação, Assim, realizar atividades como receber visitas da família e dos amigos, ou o vínculo com os profissionais de saúde lhes auxilia nesse tempo e o torna menos entediante.

“[...] depois dessa segunda cirurgia, a gente fica com um pouquinho de medo, mas, eu tento não ficar preocupada, não ficar pensando, tem que esperar, deixar na mão de Deus e...” (P3 pré-op., sexo feminino, 61 anos, católica, colostomia prévia)

“[...] lá em casa nem pensava eu levantava, trabalhava o dia inteiro, nem pensava... agora depois que eu vim pra cá eu fico pondo coisa na cabeça.... aí a pressão sobe e dali um pouquinho abaixa... se eu ficar aqui sozinha eu fico doidinha, nossa que coisa ruim é ficar aqui sozinha... fico pensando bobeira, em casa não, sempre tem alguém para conversar... é bom como você veio conversar comigo, é bom, mas ficar sozinha sem conversar com ninguém... fico lembrando e essa doença não é fácil...” (P11 pré-op., sexo masculino, 77 anos, católico, sem estomia)

Acompanhamentos com outros profissionais externos a unidade de internação também foram citados como fonte de apoio.

“[...] faço psicoterapia lá na minha cidade, toda segunda-feira converso, o que me ajudou na cabeça... tem, ajudado muito, aprendi muita coisa com ela... Eu tenho uma filha que é enfermeira, então ajuda muito. Eu estou fazendo acupuntura com uma amiga dela também...” (P1 pré-op., sexo feminino, 62 anos, católica, colostomia temporária)

A propensão às doenças crônicas é influenciada pelas práticas religiosas, pois isso é atribuído pelo fato de que as crenças e hábitos religiosos estão diretamente relacionados a atitudes comportamentais, como tabagismo, etilismo e comportamentos de risco (GUIMARÃES e AVEZUM, 2007).

“[...] O melhor possível que Deus dá pra mim, pra limpar isso e acabar...” (P1 pré-op., sexo feminino, 62 anos, católica, colostomia temporária)

“[...] vai dar certo, tenho fé em Deus que vai dar certo, eu tenho fé em Deus que nem operar vai precisar, os médicos vão me abrir e vai fechar outra vez, essa é a minha fé...” (P2 pré-op., sexo masculino, 75 anos, evangélico, colostomia temporária)

“[...] sou católico, vou na igreja quando tem tempo, quando não tem tempo fico um ano, dois anos sem ir, mas sempre com Deus na cabeça, porque não é ir na igreja que vai refresca a sua cabeça...” (P4 pré-op., sexo masculino, 51 anos, católico, colostomia temporária)

“[...] Tudo esta nas mãos de Deus, Deus é o escritor das nossas vidas, ele que prescreve nossas receitas, os nossos percalços, o que a gente vai passar na vida, Deus não coloca pra gente aquilo que a gente não é capaz de resolver na vida, eu acredito nisso, muito, piamente...” (P6 pré-op., sexo feminino, 55 anos, católica, colostomia definitiva)

“[...] eu tenho certeza que na hora que os médicos estão fazendo o procedimento estão pedindo pra que Deus abençoar eles também, então a gente tem que ajudar, a gente tem que ajudar pedir pra que Deus também esteja junto dos médicos... a minha família me liga direto, está orando pra mim, uns tá rezando, uns tá indo lá, tá pedindo pro divino pai eterno, é em tudo, a gente tem que acreditar em tudo, você sabe... é a palavra de Deus hoje, você tem que acreditar em tudo. Você não pode ficar com medo de nada...” (P5 pré-op., sexo masculino, 61 anos, evangélico, ileostomia temporária)

Lucrécio no século I a.C. afirmava que a religião nascia do medo do incontrolável e que induzia aos homens realizar até mesmo coisas nefandas, rituais, e que esta estava fadada ao desaparecimento (SIQUEIRA, 2008) Na atualidade ocidental evidencia-se um processo de transmutação do religioso para o espiritualizado, onde as instituições religiosas vão perdendo força para o transcendente interiorizado.

Ressaltamos que “religiosidade” compreende atributos e práticas relativas a uma igreja ou instituição religiosa, sistematização de culto e doutrina compartilhada por grupos, e a “espiritualidade” é algo inato, de busca de compreensões que transcendem o tangível de forma a justificar existência e significados da vida e das experiências humanas. A religiosidade envolve aspectos individuais e institucionais, enquanto a espiritualidade é meramente individual, partindo da ideia do ser transcendental (SIQUEIRA, 2008).

A religiosidade e a espiritualidade têm sido abordados nas pesquisas em enfermagem, pois na busca por um cuidado integral os aspectos religiosos são compreendidos como parte integrante do contexto sociocultural dos pacientes. Estudos antropológicos associam a influência da espiritualidade no contexto saúde-doença e muitos povos associavam doenças aos comportamentos ilícitos (FARIA; SEIDL, 2005).

O pensamento da fé, ajuda aos sujeitos compreenderem melhor a situação e expressarem atitudes mais positivas perante a doença, interferindo assim na forma

como o doente encara tanto a doença como o procedimento cirúrgico. O fortalecimento da fé estimula pensamentos positivos (COSTA; LEITE, 2009).

“[...] os médicos não tinham tirado o duodeno, tinham só raspado e como não fez a quimioterapia, não adiantou nada. Espero que Deus ajude que a cirurgia seja melhor dessa vez, pelo menos eu tenho chance de viver mais um pouco (risos)...” (P3 pré-op., sexo feminino, 61 anos, católica, colostomia prévia)

“[...] se Deus quiser, eu quero me ver livre disso, estou com 61 anos ainda, tenho esperança de viver mais uns 10 ou 20 anos. Porque seja o que Deus preparar pra gente, então a gente tá preparado pra operar sim...” (P5 pré-op., sexo masculino, 61 anos, evangélico, ileostomia temporária)

“[...] que eu fique boa, depressa, pra mim voltar pra minha vida, que passe a dor principalmente, porque dor ninguém merece, dor é a principal coisa que tenho, não dá não, eu sinto muita dor, eu não tenho vontade nem de levantar da cama pra você ter uma ideia...” (P6 pré-op., sexo feminino, 55 anos, católica, colostomia definitiva)

Mulheres com câncer de mama enfrentam o tratamento por meio da fé em Deus, mesmo as que acreditavam nos avanços tecnológicos da medicina, apoiavam suas expectativas na sua espiritualidade. Em tempos remotos a doença era explicada pela religião como forma de punição, com o passar dos anos houve mudanças nesta interpretação onde as pessoas, que possuíam patologias manifestadas eram consideradas como escolhidas, e a doença era entendida como algo vindo para purificar o espírito (CAETANO; GRADIM, 2009).

A religião e a crença em Deus permitem que as experiências pessoais do adoecimento e com procedimentos terapêuticos se tornem inteligíveis e suportáveis. E por sua vez, as crenças atribuem à doença uma relação com poder superior, revelando uma exigência de determinismo e a persistência de uma cosmologia em que os aspectos natural, social, individual e o sobrenatural são reunidos (VILA; ROSSI; COSTA, 2008)

Percebe-se que o ato de pensar, de forma otimista sobre o procedimento cirúrgico e a demonstração de confiança em relação à cirurgia, são formas de enfrentamento.

“[...] eu acho que vai ser um sucesso, pro o que eu venho sofrendo.... eu espero que eu seja feliz. No meu quarto tem tantas pessoas que fizeram a cirurgia estão contentes porque fizeram a cirurgia, eu também posso ficar contente também, né?...” (P2 pré-op, sexo masculino, 75 anos, evangélico, colostomia temporária)

“[...] tem que confiar, se não como vai fazer, se eu não confiasse eu não estava aqui. A maioria confiou tanto que já estão saindo de alta... vou ficar, fazer o regime certinho pra preparação...” (P4 pré-op., sexo masculino, 51 anos, católico, colostomia temporária)

“[...] o importante da gente é vencer na vida, pra gente vencer tudo na vida, tem que vencer os momentos difíceis, vencer os momentos alegres, passa por eles e guardar no coração só coisa boa, as ruins a gente deleta, tem que aprender a fazer isso. A gente tem que guardar só coisas boas, e acreditar muito nas pessoas, procuro sempre ver que todo mundo tem um lado bom, e a gente tem que trabalhar esse lado bom...” (P6 pré-op., sexo feminino, 55 anos, católica, colostomia definitiva)

“[...] estou esperando da cirurgia é êxito, sucesso, que os médicos sejam brilhantes, que Deus esteja do meu lado, o espírito santo, essas coisas...” (P7 pré-op., sexo feminino, 72 anos, católica, sem estomia)

O período pós-operatório compreende a etapa em que o paciente recebe a alta anestésica da SRPA (Sala de Recuperação Pós-anestésica) e é encaminhado ao seu leito de internação até receber alta hospitalar. As primeiras vinte e quatro horas, após o término do procedimento cirúrgico, são consideradas horas críticas, onde podem ocorrer distúrbios metabólicos, dessa forma a avaliação de enfermagem nesse período deve ser contínua e zelar pela recuperação fisiológica e oferecer suporte profissional para que este possa lidar com as consequências da cirurgia (MEEKER; ROTHROCK, 2007).

No período pós-operatório quando questionados sobre o procedimento, há relatos que explicitam a expectativa do sucesso, como uma forma de já ter alcançado a cura. Acreditam que os resultados da cirurgia superaram as suas expectativas, pois associam que ter sobrevivido à cirurgia representa o alcance do resultado almejado que é a cura.

Os pacientes se mostram surpresos quando são comunicados sobre a extensão que o tumor atingiu ao ser visualizado na cirurgia e mesmo quando não há

ressecção total do tumor o entendimento sobre o tratamento adjuvante se mantém como uma simples complementação da cirurgia, por outro lado, a cirurgia foi a responsável pela cessação do sofrimento.

“[...] foi bom em um ponto, triste no outro, mas deu tudo certo, eu estou aqui, eu sinto que deu certo, o duro agora é isso aqui, pra mexer (colostomia)...” (P1 pré-op., sexo feminino, 62 anos, católica, colostomia temporária)

“[...] os médicos me falaram que tirou 90% do câncer, ficou só uma parte que tem em uma veia, que não podia mexer nessa veia, se mexe nessa veia podia dar hemorragia, então esse daí eles vão tentar tirar com a quimioterapia, matar com a quimioterapia. Pelo menos é isso que eu estou sabendo. Eu não sou muito de ficar especulando, eles falam mais com a minha filha e a minha filha me conta. A radioterapia não tinha adiantado nada, só fiquei com queimadura e ferida no períneo...” (P3 pré-op, sexo feminino, 61 anos, católica, colostomia prévia)

“[...] eles nunca tinham visto uma lesão como a minha, o tumor estava grande, ele estava tampando o reto, estava bastante avançado, quando eu fui lá no outro hospital ele não estava tão avançado, foi de uma hora pra outra, eu acho que foi de forçar muito, comer comida pesada, ia forçando bastante e o negócio só ia piorando...” (P4 pré-op., sexo masculino, 51 anos, católico, colostomia temporária)

Muitas vezes, ao receber a notícia do médico de que não foi possível retirada total do tumor, mesmo assim, o paciente não considera este fato como algo preocupante, não permitindo que isso abale a sua opinião sobre o sucesso da cirurgia. Esta certeza do sucesso cirúrgico mantém-se inabalável mesmo que os pacientes tenham tido complicações pós-operatórias em cirurgias anteriores ou dificultam a cirurgia atual. Para alguns o fracasso dos tratamentos prévios, como a RT, não influenciaram na sua convicção sobre o sucesso da cirurgia realizada.

O acontecimento mais citado foi a melhora da dor e do sofrimento causado pelos transtornos que o tumor lhes proporcionava e a esperança de retornar as suas atividades cotidianas que anteriormente eram impedidas pelos sintomas exacerbados e limitantes.

“[...] a cirurgia pelo que eu vi, correu muito bem, falo que seria bem grande, bem demorada, mas correu tudo muito, muito bem. Nossa parece que tirou com a mão a dor, é impressionante, uma coisa que não dá nem pra explicar a diferença, o antes e o depois, só quem sente...” (P6 pré-op., sexo feminino, 55 anos, católica, colostomia definitiva)

“[...] Ai eu operei segunda-feira, parece que amanhã já vai me dar alta e parece que correu tudo bem, a cirurgia foi ótima...” (P13pré, sexo masculino, 62 anos, católico, colostomia prévia)

Com o enfrentamento da ressecção do CCR, os pacientes passam a perceber que são fortes e corajosos, com ajuda da família, de Deus ou de si próprio, para vencer as dificuldades. Essa conquista lhes traz a esperança de viver mais e cumprir sua missão social:

“[...] é a minha coragem, a minha cara e a minha coragem. Por que se não, eu ia fraquejar, mas eu não posso fraquejar, tem meus filhos que me amam muito, então eu tenho que lutar (choro suave)...” (P1 pós-op., sexo feminino, 62 anos, católica, colostomia temporária)

“[...] eu tenho, eu tenho, graças a Deus, eu tenho muita força, tenho muita fé em Deus, porque não adianta a pessoa partir pra algum lugar desse e ele pensar coisas bobas... sei se eu vou melhorar, sei que vai dar certo, eu já fui com muita fé...” (P5 pós-op., sexo masculino, 61 anos, evangélico, ileostomia temporária)

“[...] eu sou um homem de muita sorte, todo lugar que eu chego sou bem tratado, eu respeito todo mundo. Mas se você não faz a sua parte como é que você quer receber né, como que faz?...” (P11 pós-op., sexo masculino, 77 anos, católico, sem estomia)

A ideia de sofrimento estabelece uma relação direta com a construção emocional da pessoa, evidencia-se a formação de caráter diante das situações de sofrimento impostas por sua condição. Em muitos casos essa relação de causalidade é demonstrada através da negação do fato ganhando dessa forma um maior impacto e conseqüente maior sofrimento. O sofrimento se caracteriza como algo edificante, capaz de exaltar o sofredor (DUARTE; LEAL, 1998)

Os pacientes percebem-se de uma hora para outra, enfermos, indipostos e dependentes de suas famílias e profissionais de saúde, dessa forma citam durante a

entrevista sobre esse desconforto sentido com a descoberta da doença, a percepção de não ser tão forte quanto se supunha e estar dependendo de outras pessoas, seja profissional, psicológica, financeira ou emocionalmente.

“[...] nunca me imaginei eu em cima de uma cama menina com 60 anos eu nunca tinha ficado doente, com 60 anos eu tinha feito laqueadura, perineolaqueadura e secamento de veia, eu trabalhava no hospital, eu trabalhava na limpeza, depois de copeira, depois passei pra auxiliar de cozinha...” (P3 pré-op, sexo feminino, 61 anos, católica, colostomia prévia)

“[...] a gente fica meio assustado com essas coisas, sentindo dor, desesperado, e eu nunca passei por isso, por operação, nunca fui internado em lugar nenhum, então com 51 anos agora a gente fica meio assustado, fala puta merda, justo eu, mas vai fazer o que né. A gente não espera a gente vê os outros passando por isso a gente olha, tem dó, mas fazer o que... tá indo...” (P4 pré-op., sexo masculino, 51 anos, católico, colostomia temporária)

A realização do procedimento cirúrgico torna palpável o tormento de se ter a doença.

Mesmo no período pós-operatório, após uma avaliação daquilo que foi importante durante todo esse processo, os pacientes citaram a presença de seus familiares como fator determinante para o sucesso da cirurgia, reconhecendo que, a atenção dedicada e a amorosidade foram os cuidados vitais para o seu enfrentamento em relação à experiência cirúrgica.

“[...] ah o meu marido, meus dois meninos, minhas irmãs, só isso... a minha família...” (P1 pré-op., sexo feminino, 62 anos, católica, colostomia temporária)

“[...] meus filhos vieram, minhas netas, só meu marido que não vem, meu marido tem bar e ele trabalha sozinho, mas eu não gosto que ele vem porque ele faz muita pergunta porque ele acha que eu estou escondendo alguma coisa dele. Ele fica com o celular, ele me liga e fica preocupado...” (P3 pré-op, sexo feminino, 61 anos, católica, colostomia prévia)

“[...] ah, e tão gostoso, que eu sempre corri com todo mundo, agora é minha vez de ser paparicada um pouco... risos. É muito bom mesmo. Nossa eu amo todo mundo, de... muito mesmo.. (choro).” (P6 pré-op., sexo feminino, 55 anos, católica, colostomia definitiva)

Algumas vezes para o paciente, o fato de a família querer saber detalhadamente sobre suas condições clínicas passa a constituir um incômodo, pois pode diminuir sua confiança na cura pelo tratamento. Esta atitude pode estar relacionada com a necessidade de o paciente manter-se mais próximo da expectativa criada por ele, evitando questionar o médico sobre a evolução de sua doença.

Assim que percebe a sua fragilidade, pois até então, principalmente para aqueles com faixa etária mais jovem, há uma quebra da autopercepção sobre a sua capacidade pessoal e profissional. Isto lhe dá sensação de impotência diante da doença. Assim, a necessidade da ajuda de outras pessoas pode ser considerada como um sinal de perda de sua capacidade de desempenho de papéis, tanto no âmbito familiar e social. A sua crença de ser altamente capaz, de ser arrimo de família, de ajudar ou responsabilizar-se por outras pessoas, fica abalada.

A família é considerada fundamental no processo de recuperação do paciente cirúrgico, pois fornece o apoio emocional necessário neste período, embora muitas vezes seja vista pelos profissionais de saúde como perturbadores do ambiente, além de realizar os cuidados mais simples como levantar, caminhar, estímulo a ingestão hídrica e nutricional, além disso, constitui fonte de segurança ao paciente na busca da recuperação fisiológica, e incentiva na luta contra a doença.

Muitas vezes um ente querido é eleito como cuidador absoluto passando a ter responsabilidade sobre o tratamento do paciente, sendo este, peça encorajadora e fundamental no processo de adesão ao tratamento, além de ser aquele que detém o conhecimento sobre tudo que acontece, e por vezes é também ele quem toma a decisão final sobre as opções de tratamento, juntamente com a equipe cirúrgica. É dada a permissão pelo paciente e assim os profissionais passam a canalizar as informações para esse familiar, criando maior vínculo da equipe para com este cuidador.

“[...] o que me ajudou mais foi a ajuda das filhas, principalmente dessa daí que me deu muito apoio, foi comigo no médico tudo... às vezes ela ia lá em casa e falava pra ir no médico e acabei indo por causa dela. Ela que conversa com os médicos, ela entende tudo...” (P8 pré-op., sexo feminino, 64 anos, evangélica, sem estomia)

“[...] no dia que a médica me falou, eu pensei em fazer a cirurgia, a minha mulher falou que esse tumor corre o risco de crescer e se espalhar. Eu liguei pra minha casa, pra minhas filhas, minha mulher e elas me falaram pra fazer a cirurgia e fiz. Com fé em Deus e força, a gente não desanima, o importante é você ficar vivo...” (P13pré, sexo masculino, 62 anos, católico, colostomia prévia)

O fato dos profissionais acreditarem no sucesso do tratamento instigou a esperança de cura nos pacientes, eles se sentiram acreditados, como se os médicos fossem seus aliados nessa luta. Quando o profissional demonstra envolvimento com o paciente, estabelece-se uma relação de confiança, o paciente nota que o profissional também quer zelar pela sua melhora e seu bem-estar.

Com relação à cirúrgica e a equipe de enfermagem, os pacientes se sentem satisfeitos pelos cuidados recebidos e destacam a amabilidade e a solicitude como qualidades de destaque no comportamento desses profissionais.

“[...] dessa cirurgia de agora só tirei coisa boa, daqui desse hospital só coisa boa o tratamento das enfermeiras, dos médicos e a minha família. A família e os profissionais que tratam a gente muito bem. Já pensou você num quarto sozinha, não vem ninguém aqui e quando chegar já chegar..., nossa. E não tem um aqui que você vê de cara ruim, ninguém levanta de mal humor (risos)...” (P3 pré-op, sexo feminino, 61 anos, católica, colostomia prévia)

“[...] cirurgia foi muito bem graças a Deus, foi ótima mesmo. Até os médicos que fizeram a minha cirurgia estão felizes... rindo..., é porque eu cheguei no centro cirúrgico contando história, eles riram demais... o médico no outro dia disse que eles estavam fazendo a operação e eu ficava falando e todo mundo ria das coisas engraçadas que falei... que eu cheguei com um sorriso muito gostoso, que abriu o sorriso deles e que encheu a sala de esperança mesmo...” (P5 pré-op., sexo masculino, 61 anos, evangélico, ileostomia temporária)

“[...] nossa muito melhor, foi melhor do que esperava, foi sim, os médicos daqui, as enfermeiras olha o pessoal daqui eu vou te falar, eles são uns anjos, nossa eu nunca vi tanta gente boa junto, boa, bonita, tudo junto. (risos) eu falei, você não vê enfermeira feia nesse hospital caramba (risos). Mas é verdade, eu não to puxando o saco não, é verdade, elas são muito boas...” (P3 pré-op, sexo feminino, 61 anos, católica, colostomia prévia)

Os pacientes entendem que o profissional de saúde deve manter seu foco no doente e não na doença, e assim dessa forma propiciar a realização de um trabalho humanizado, fundamentado no diálogo.

Durante as entrevistas, nos causou estranhamento, pois as orientações ofertadas pela enfermeira não foram citadas pelos pacientes. No entanto destacamos a importância da função do enfermeiro é sim, um educador por excelência.

Zago e Casagrande (1997) ao analisar a comunicação entre enfermeiro/paciente durante a visita da enfermeira no período perioperatório percebe que algumas vezes a comunicação se dá com autoritarismo, através da utilização de falas inibentes que impedem o paciente de construir um raciocínio crítico sobre essas orientações, fazendo com que o enfermeiro deixe de ter um olhar humanizado para com o paciente. O trabalho demonstra ainda que essa interação é realizada de forma vertical através de exposição oral do conteúdo já preparado, como um protocolo de orientações, onde o enfermeiro passa de educador para orador, impedindo a construção de conhecimento durante a visita de enfermagem. O estudo demonstra que o enfermeiro deve expandir seu conhecimento entorno do aspecto fisiológico e patológicos e durante a visita deve utilizar fala pausada, acessível e empática, utilizando palavras compreensíveis ao paciente, de forma a facilitar o processo de ensino-aprendizagem (ZAGO; CASAGRANDE, 1997.)

Podemos verificar neste estudo que a adaptação à condição de estomizado ocorre de diferentes formas em cada paciente, devemos levar em consideração que as pessoas são diferentes, pois possuem características socioculturais, familiares e históricas diferentes, e que enfrentam a sua condição de diferentes formas, seja ela uma aceitação auspiciosa (com expectativa de se livrar de sua doença oncológica) ou uma aceitação compulsória.

É comum que vários sentimentos sejam trazidos à tona quando o paciente, reflete sobre a sua condição de estomizado, trazendo aspectos como autoestima, autoimagem e autoconceito que compõe a sua identidade (Barbutti; Silva; Abreu, 2008)

O estomizado intestinal encontra-se fragilizado, necessitando de acolhimento, paciência e atenção, que podem favorecer na sua melhora clínica, dado que cada indivíduo tem seu ritmo próprio para lidar com a perda, que é a mutilação. Ele necessita de tempo interno para viver este difícil momento de luto, ou seja, rever

seus conceitos, contrapor as suas perdas (esfíncteres) e encontrar forças para aceitar e trabalhar as suas possibilidades após a estomia (SONOBE; BARICHELLO; ZAGO, 2002).

O luto é uma resposta esperada quando envolve um rompimento de vínculo com a pessoa, que o paciente foi anteriormente à cirurgia, para que mediante seus recursos internos e externos, encontre forças para lidar com a situação da nova condição de ser estomizado intestinal. O luto pode ser entendido por partes como o entorpecimento (choque e descrença), anseio e protesto (agitação, fortes emoções), desespero (apatia e depressão) e recuperação, restituição (possibilidade de reinvestir energias) (BARBUTTI; SILVA; ABREU, 2008)

Assim, para alguns estomizados intestinais, a nova condição foi aceita com maior tranquilidade pela possibilidade de cura ou pelo fato desta condição ser temporária:

“[...] a mesma coisa de antes, a vida prossegue, da mesma maneira e melhor ainda, porque agora eu não tenho dor... normal, não senti nada de diferente, nadinha de nada. Tudo que é novo, não é fácil, mas a gente cuida e consegue sim, vai ser tranquilo, com certeza...” (P6 pós-op., sexo feminino, 55 anos, católica, colostomia definitiva)

“[...] eu não liguei muito, precisava fazer.... eu estou com medo que eu não sei ainda limpar, mas Deus põe a mão que eu vou aprender... porque o médico disse que tira a colostomia daqui 3 ou 4 meses. Mesmo que tiver que ficar mais, eu não ligo, eu quero mesmo é saúde... (P9 pós-op., sexo feminino, 74 anos, evangélica, colostomia temporária)

Para outros, a aceitação foi relacionada como a chance de melhorar a sua saúde:

“ [...] a bolsinha é o seguinte, a gente estava achando bom se não precisasse usar... mas como foi necessário colocar, não tem problema algum, a gente vai aceitando, não sei se pra 1, 3 meses ou um ano. Sei que graças a Deus nada vai atrapalhar a minha recuperação, porque como eu disse, tenho fé em Deus, e a esperança é muito grande e esses médicos, que deram uma atenção, são muito bons...” (P5 pós-op., sexo masculino, 61 anos, evangélico, ileostomia temporária)

“[...] a bolsinha é perturbante, eu não posso nem explicar como ela é, não é fácil, mas o médico vai tirar, parece que vai fazer outro tipo de operação diferente pra não usar mais... ele me animou, por isso que eu estou aqui mais contente, eu não sei, eu não gravei bem o médico falou.. se não tivesse jeito mesmo era obrigado a ficar com ela pro resto da vida, mas se tem como recorrer pra ver se melhora a vida é melhor...” (P4 pós-op., sexo masculino, 51 anos, católico, colostomia temporária)

Para outros, a nova condição é muito difícil de ser aceito, pois considera um dos maiores desafios de sua vida:

“[...] eu sinto que foi demais pra mim, o duro agora é isso aqui (colostomia) pra mexer... eu vou ter que lutar.... vou ver se minha nora e minha irmã me ajudam (voz tremula) ... tem que aceitar agora... só que essa bolsinha está me prejudicando, porque o resto pra mim, eu tirava de letra... fiz 28 aplicações de radioterapia, tirei de letra, fiz radio na sexta-feira fazer e fui pro casamento do meu filho, sabendo que eu estava doente, tinha que operar... mas a colostomia é uma barra mesmo, pra mim foi uma barra...” (P1 pós-op., sexo feminino, 62 anos, católica, colostomia temporária)

A colostomia é sempre algo esperado para o pós-operatório, visto que todos os pacientes são orientados sobre a sua possibilidade como consequência da ressecção do CCR, dessa forma quando não há a necessidade da estomia o paciente se sente presenteado com a notícia:

“[...] estava programado 90% para eu colocar a bolsa e saí sem bolsa nenhuma... hoje que eu senti, porque ontem eu fiquei meio “grog”, fiquei muito feliz lógico, não precisar de usar uma bolsa. Se precisasse tudo bem, eu sai sem a bolsa, fiquei feliz. Mas eu fiz um preparo muito bom para caso precisasse usar...” (P11 pós-op., sexo masculino, 77 anos, católico, sem estomia)

Para o preparo deste paciente para a alta hospitalar, há necessidade de um trabalho multiprofissional para o ensino sobre os cuidados com a estomia e troca e higiene da bolsa, além de prepará-lo para a reintegração social. Há orientação médica, da equipe de enfermagem, da assistente social, da nutricionista, bem como um grupo de alunos, da graduação e pós-graduação, que realizam atividades de ensino e encaminhamento para Programa de Ostomizados, mantido pelo governo

público. Todo o acompanhamento da equipe visa favorecer a reabilitação deste paciente.

O diagnóstico de CCR e a sua ressecção elevou o nível de consciência sobre a vulnerabilidade da vida e valores morais. Tornar-se consciente de que a vida é infinita levou a uma reavaliação de questões centrais das vivências, tais como trabalho e estado de vida. O significado da família tornou-se mais forte. O tempo foi usado para coisas mais importantes, e essa consciência melhorou a capacidade de viver para o momento. O altruísmo também foi algo perceptível dentro da experiência, à superação das situações vivenciadas por estes pacientes os fizeram enxergar formas de enfrentar outros aspectos da vida cotidiana e despertar o olhar para o outro, realizar o bem ao próximo foi notado como forma de agradecimento pela força empregada durante esse período (SJÖVALL et al., 2011; APPLETON et al., 2013).

“[...] com essa cirurgia aumentou a minha humildade, a bondade com as pessoas. A gente tem que ser bom, nunca querer ser nariz empinado porque não adianta, eu estou aqui hoje, amanhã pode ser outro no meu lugar. Hoje de manhã eu pedi pra colocar a comadre, eu nunca precisei disso...” (P3 pós-op, sexo feminino, 61 anos, católica, colostomia prévia)

“[...] depois da cirurgia, a gente enfrenta agora com muito mais coragem, porque a coisa mais dura, mais difícil é você querer trabalhar, você querer conversar com alguém, você estar sentindo uma dor forte.... pra você nada está bom... após essa operação graças a Deus eu já percebi que eu estou sentindo muito melhor mesmo e Deus vai proteger a gente, vai dar uma vida boa, se Deus quiser...” (P5 pós-op., sexo masculino, 61 anos, evangélico, ileostomia temporária)

“[...] mais importante depois da cirurgia é... A união faz a força, Deus está com a gente, com todo mundo, junto e é a união de todo mundo, dando a maior força... acho que sozinha é mais difícil, muito mais, mas junto a gente consegue vencer qualquer barreira, qualquer uma na vida...” (P6 pós-op., sexo feminino, 55 anos, católica, colostomia definitiva)

“[...] Agora não posso só me preocupar com os outros, eu tenho que pensar um pouco em mim, a minha família tem que se virar um pouco sozinhos, tenho que pensar na minha saúde. Cada um tem que escolher um caminho que acha que é melhor...” (P8 pós-op., sexo feminino, 64 anos, evangélica, sem estomia)

“[...] eu recebi a notícia que eu estava com câncer, foi uma normalidade, com tranquilidade, minha mulher é que chorou demais... mais importante desde o começo foi... porque tudo que eu fiz, eu aproveitei, o que eu rezei eu aproveitei, o que eu tomei em casa de remédio eu aproveitei, foi tudo uma aprendizagem...” (P11 pós-op., sexo masculino, 77 anos, católico, sem estomia)

A maioria entende a bolsa como o concreto, resultante da intervenção cirúrgica. Ao mesmo tempo, a estomia dá a noção da gravidade do diagnóstico oncológico e do sucesso cirúrgico.

O fato de ser uma estomia temporária também facilita o processo de aceitação. Estar com a bolsa significa não apenas a cura da doença, mas a cura do sintoma, principalmente da dor. Ter com quem contar nesse momento para manipulação do estoma também é valorizado pelo paciente.

Por outro lado, as perturbações referentes quanto ao uso da bolsa, recaem sobre a dificuldade de manipulação e incerteza de aprender como manuseá-la.

Com a interpretação destes dois núcleos temáticos, apreendemos que a cirurgia é considerada a única chance de cura para conseguirem retomar a sua vida familiar e cotidiana, e para tanto, buscam superar o estigma do câncer e todos os acontecimentos decorrentes do tratamento cirúrgico e do ambiente hospitalar, com canalização dos seus esforços para manter a esperança de que tudo dará certo. No pós-operatório, os pacientes buscam pistas sobre o sucesso da cirurgia e a sua evolução clínica passa a ser o indicativo da obtenção de cura para a nova chance de vida e surge a preocupação de aprendizagem dos cuidados com a estomia intestinal.

6 *Considerações Finais*

Com o desenvolvimento deste estudo pudemos apreender que a experiência do paciente em relação à ressecção do CCR, constitui um grande desafio para essas pessoas, que necessitam contar com o apoio familiar, dos amigos e também dos profissionais.

As estratégias utilizadas por esses pacientes, durante o período de internação, incluem a sua religiosidade, pensamentos de otimismo e de confiança nos profissionais da saúde.

Em primeiro momento, a cirurgia de grande porte e a necessidade de confecção da estomia intestinal é compreendida como uma forma de possibilidade de cura e resolução do seu sofrimento, principalmente a dor.

No entanto, no pré-operatório, estes pacientes procuram manter uma postura otimista, tentam driblar o medo e o estigma do câncer, e manter a sua confiança para o sucesso da cirurgia. A ressecção do CCR e a possibilidade da estomia intestinal são entendidas como a chance de cura.

No pós-operatório, estes buscam confirmar o sucesso da cirurgia como uma forma de assegurar a cura e o enfrentamento da estomia intestinal é suportável quando em caráter temporário. Quando a estomia intestinal é definitiva, outros aspectos amenizam o seu enfrentamento como a valorização da vida e a possibilidade de retomada do seu cotidiano familiar.

Conhecer a experiência destas pessoas aumenta ainda mais o nosso compromisso profissional, principalmente como enfermeiros, para que possamos cada vez mais planejar uma assistência especializada e individualizada para atender esta clientela, de forma humanizada.

Sem dúvida, cuidar desta clientela implica na necessidade de uma equipe interdisciplinar, contudo, este ainda é um desafio a ser vencido.

Realizar estudos de abordagem qualitativa no contexto hospitalar terciário, principalmente em áreas cirúrgicas, pelas características da clientela e dinâmica de atendimento, exige um empenho e dedicação do pesquisador. O método etnográfico possibilita a construção de interpretação dos dados, com maior proximidade da experiência daquele que cuidamos, porém a experiência clínica do pesquisador faz a diferença no desenvolvimento do estudo.

Referências

APPLETON, L. et al. Patients' experiences of living beyond colorectal cancer: A qualitative study. **European Journal of Oncology Nursing**, Edinburgh, v. 13, p.1462, fev.2013. Disponível em: [http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889\(13\)00003-3/abstract](http://www.ejoncologynursing.com/article/S1462-3889(13)00003-3/abstract). Acesso em: 10 abr. 2013.

ARAÚJO, I. M. A.; FERNANDES, A. F. C. O significado do diagnóstico do câncer de mama para a mulher. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 4, p. 664-671, dez. 2008.

BAGGIO, M. A.; TEIXEIRA, A.; PORTELLA, M.R. Pré-operatório do paciente cirúrgico cardíaco: a orientação de enfermagem fazendo a diferença, **R. gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v.22, n.1, p.122-139, jan. 2001.

BARBUTTI, R.C.S.; SILVA, M.C.P.; ABREU, M.A.L. Ostomia, uma difícil adaptação; **Rev. SBPH** v.11 n.2 Rio de Janeiro dez. 2008.

BASTABLE, S. B. **O enfermeiro como educador**: princípios de Ensino-Aprendizagem para a Prática de Enfermagem. Tradução Aline Capelli Vargas. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010. 688 p.

BONASSA, E. M. A.; GATO, M. I. R. **Terapêutica Oncológica para Enfermeiros e Farmacêuticos**. 4. ed. São Paulo: Atheneu, 2012. 644 p.

BOURDIEU, P. **A dominação masculina**. Actes de La Recherche em Sciences Sociales, 84, (tradução de Guacira Lopes Louro – Faculdade de Educação / UFRGS), set. 1990.

BRASIL, Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil** / Instituto Nacional de Câncer. – Rio de Janeiro: 2009. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/>, Acesso em: 12 de julho de 2013.

_____. Ministério da Saúde - Secretaria de Atenção à Saúde. PORTARIA Nº 601, DE 26 DE JUNHO DE 2012. **Diretrizes Diagnósticas e Terapêuticas do Câncer de Cólon e Reto**, 2012.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Coordenação-Geral da Política de Alimentação e Nutrição. **Guia alimentar para a população brasileira: Promovendo a alimentação saudável**. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Coordenação-Geral da Política de Alimentação e Nutrição – Brasília: Ministério da Saúde, 2005.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. **Cadernos HumanizaSUS**. Brasília, DF, 2011.a 268p. (Série textos de saúde, v.3).

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas**. Atenção hospitalar / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2011. b 268 p.

BROSSEUK, M.D., OOSTHUIZEN, M.D.J., PINCHBECK, B.S M. Initial experience with a general population colorectal cancer screening clinic, **The American Journal of Surgery** 191, p. 669–672, 2006.

BONASSA, E.M.A.; GATO, M.I.R. **Terapêutica Oncológica para enfermeiros e farmacêuticos**. 4ª ed., São Paulo: Ed. Atheneu, 2012. 644 p.

BUETTO, L.S. **Os significados do ser enfermeiro especialista em oncologia**. Dissertação de mestrado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP, Programa de pós-graduação em Enfermagem Fundamental, 140 p. 2009.

CABRAL, A.L.L.V. et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil; **Ciência & Saúde Coletiva**, 16(11):4433-4442, 2011.

CAETANO, E.A.; GRADIM, C.V.C.; SANTOS, L.E.S. Câncer de mama: reações e enfrentamento ao receber o diagnóstico, **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, 17 (2):257-61, abr/jun; 2009

CAMARGO JR, K. R. A filosofia empírica da atenção à saúde. In PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Orgs.). **Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor**. 2º ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC/ABRASCO, 2009. p. 101-11.

CANESQUI, A. M. **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec/Fapesp, 2007. 149p.

CHRISTÓFORO, B.E.B.; CARVALHO, D.S. Cuidados de Enfermagem realizados ao paciente cirúrgico no período pré-operatório. **Rev. Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 14-22, mar. 2009.

COLOPLAST. **Treinar e educar em Ostomias**, Módulo Básico, 2003. Guia de orientação.

COMELLA, P. et al. Optimizing the management of metastatic colorectal cancer. **Critical Reviews in Oncology/Hematology**, Boca Raton, v. 75, n. 1, p. 15-26, jul. 2010.

COSTA, P.; LEITE, R. C. B. O. Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos pacientes, oncológicos submetidos a cirurgias mutiladoras. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 55, n. 4, p. 355-364, 2009.

DAMIÃO, E.B.C.; ROSSATO, L.M.; FABRI, L.R.O.; DIAS, V.C. Inventário de estratégias de enfrentamento: um referencial teórico, **Rev Esc Enferm USP**; 43(Esp 2):1199-203, 2009

DÁZIO, E. M. R.; SONOBE H. M.; ZAGO M. M. F. The meaning of being a man with intestinal stoma due to colorectal cancer: an anthropological approach to masculinities. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 17, n.5, p. 664-669. jul/ago. 2009.

DÁZIO, E.M.R. **O significado do estoma intestinal entre homens: um estudo etnográfico**. 2008. 161f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

DINIZ, R. W. et al. O conhecimento do diagnóstico de câncer não leva à depressão em pacientes sob cuidados paliativos. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 52, n. 5, p. 298-303, out. 2006.

DUARTE, LFD.; LEAL, O.F., **Doença, sofrimento, perturbação: perspectivas etnográficas** [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1998. 210 p. ISBN 85-85676-46-9. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org>>., cap. 5, pags 95 – 103

FARIA, J. B.; SEIDL, E.M.F. Religiosidade e enfrentamento em contexto de saúde e doença: revisão da literatura. **Psicologia: reflexão e crítica**. 18(3), pg. 381-389, 2005.

FERREIRA, N. M. L.; CHICO, E.; HAYASHI, V. D. Buscando compreender a experiência do doente com câncer. **Revista de Ciências Médicas**, Campinas, v. 14, n. 3, p. 239-248, maio/jun. 2005.

FIGG, W. D. et al. Disclosing a diagnosis of cancer: where and how does it occur?. **Journal of Clinical Oncology**, New York, v. 28, n. 22, p. 3630-3635, ago. 2010.

FONTES, C. A. S.; ALVIM, N. A. T. Importância do diálogo da enfermeira com clientes oncológicos diante do impacto do diagnóstico da doença. **Ciência, cuidado e saúde**, Maringá, v. 7, n. 3, p. 346-354, jul/set. 2008.

GANZELLA, M.; ZAGO, M. M. F. The experience of thalassemic adults with their treatment. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 19, n. 4, Aug. 2011. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692011000400016>. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S010411692011000400016&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 02 de julho de 2012.

GASTON, C. M.; MITCHELL, G. Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: A systematic review. **Social Science & Medicine**, Oxford, v. 61, n. 10, p. 2252-2264, nov. 2005.

GEERTZ, G. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989. 213 p.

GOMES, R. *et al*, As arranhaduras da masculinidade: uma discussão sobre o toque retal como medida de prevenção do câncer prostático, **Ciência & Saúde Coletiva**, 13(6):1975-1984, 2008

GUIMARÃES, H., P., AVEZUM, A.. O impacto da espiritualidade na saúde física. **Revista Psiquiatria Clínica**, 34, 88-94, 2007.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Tradução Cláudia Buchweitz, Pedro Garcez. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. 408 p.

HESSE-BIBER, S. N.; LEAVY, P. **The practice of qualitative research**. Thousand Oaks: Sage Publications, 2006.

K. SJÖVALL et al. Experiences of living with advanced colorectal cancer from two perspectives: Inside and outside. **European Journal of Oncology Nursing** 15, pg. 390e397, 2011.

KLEINMAN, A. Patients and healers in context of culture: an exploration of the Bordelan between Anthropology, **Medicine and Psychiatry**. Berkeley: University of California Press, 1980.

LANDERS, M.; MCCARTHY, G.; SAVAGE, F. Bowel symptom experiences and management following sphincter saving surgery for rectal cancer: A qualitative perspective. **European Journal of Oncology Nursing, Edinburgh**, v. 16, n. 3, p. 293-300, jul. 2012.

LANGDON, E. J. Cultura e processos de saúde e doença. In: JEOLÁS, L. S.; OLIVEIRA, M. (org). **Anais do seminário sobre cultura, saúde e doença**. Londrina (PR): Editora Fiocruz, 2003. p. 91-105.

LANGDON, E. J.; WIJK, F. B. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n.3, p. 459-466. maio/jun. 2010.

LENZA, N. F. B. **Programa de ostomizados: os significados para estomizados intestinais e familiares**. 2011. 134 p. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

LOVRO, G. L. **A emergência do gênero**: Genero, sexualidade e educação, Ed. Vozes, 1997.

LUKE, C. G. et al. Treatment and Survival from Colorectal Cancer: The Experience of Patients at South Australian Teaching Hospitals Between 1980 and 2002, **Clinical Oncology** 17: 372–381. doi:10.1016/j.clon.2005.04.005, 2005.

MADEIRA, L. M. et al. **Escuta como cuidado: é possível ensinar?**. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. Razões públicas para a integralidade em saúde: o cuidado como valor. 2. ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC/ABRASCO, 2009. p. 185-198.

MALHEIROS A.P.R.; TEIXEIRA et al. Resultados do tratamento cirúrgico do câncer colo-retal em doentes de idade até 64 anos e de 65 anos ou mais. **Rev brasileira Coloproctologia**, 25(2):128-136, 2005.

MARTINEZ, C. A. R. et al. Correlação entre o padrão de expressão tecidual e os valores séricos do antígeno carcinoembrionário em doentes com câncer colorretal. **Revista Brasileira de Coloproctologia**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 1, p. 41-53, jan/mar. 2006.

MARUYAMA, S. A. T.; ZAGO, M. M. F. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 2, p. 216-222. mar/abr. 2005.

MATTOS, R. A. Princípios do Sistema Único de Saúde (SUS) e a humanização das práticas de saúde. **Interface - comunicação, saúde, educação**, Botucatu, v. 13, p. 771-780, 2009. Suplemento 1.

MCCAUGHAN, E. et al. Exploring and comparing the experience and coping behaviour of men and women with colorectal cancer at diagnosis and during surgery. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 67, n.7, p. 1591-1600, jul. 2011.

MCCAUGHAN, E.; PARAHOO, K.; PRUE, G. Comparing cancer experiences among people with colorectal cancer: a qualitative study. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 67, n.12, p. 2686-2695, dez. 2011.

MEEKER, M. H.; ROTHROCK, J. C. **Alexander: Cuidados de Enfermagem ao Paciente Cirúrgico**. 13. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

MINAYO, M. C. S. **Saúde e doença como expressão cultural**. In: AMÂNCIO FILHO, A.; MOREIRA, M. C. G. B. (org). Saúde, Trabalho e Formação Profissional. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 1997. p.31-39.

MINAYO, M.C.S. **Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade**; Ciência & Saúde Coletiva, 17(3):621-626, 2012.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do coenhecimento**: Pesquisa Qualitativa em Saúde. Maria Cecília de Saouza Minayo. -10ªed. São Paulo: Hucitec, 2007.

MOLINA, M. A. S.; MARCONI, S. S. Mudanças nos relacionamentos com amigos, esposo e família após o diagnóstico de câncer na mulher. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 59, n. 4, p. 514-520, jul/ago. 2006.

NICOLUSSI, A. N.; SAWADA, N.O. Qualidade de vida de pacientes com câncer colorretal em terapia adjuvante, **Acta Paul Enferm**;22(2):155-61, 2009).

OLIVEIRA, M. S. et al. Associação da dieta com o câncer colorretal: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem UFPE on line**, Recife, v. 4, p. 1222-1229, maio/jun. 2010. Número especial. Disponível em: http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/viewFile/231/pdf_110. Acesso em 21 de junho de 2011

PERES, R. S.; SANTOS, M. A. Personalidade e Câncer de Mama: Produção Científica em Psico-Oncologia. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, v. 25, n. 4, p. 611-620, out/dez. 2009.

PERSON, B. et al. The impact of preoperative stoma site marking on the incidence of complications, quality of life, and patient's independence. *Diseases of the Colon & Rectum*, Philadelphia, v. 55, n. 7, p. 783-787, jul. 2012.

PESSINI L. Bioética e cuidados paliativos: alguns desafios do cotidiano aos grandes dilemas. In: Pimenta CAM, Mota DDCF, Cruz DALM. **Dor e cuidados paliativos: enfermagem, medicina e psicologia**. 1. ed. Barueri, SP: Manole; 2006.

POPE, C.; MAYS, N. **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. 172 p.

PROCHNOW, A. G.; LEITE, J. L.; ERDMANN, A. L. Teoria interpretativa de Geertz e a gerência do cuidado: visualizando a prática social do enfermeiro. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 13, n. 4, p. 583-590, jul/ago. 2005.

REDON, S. A. A interpretação da doença e a busca de sentido: Um estudo com pacientes em tratamento de câncer, **Revista ANTHROPOLÓGICAS**, ano 12, volume 19(2): 55-80, 2008.

RICCI, M. D. et al. Análise ética do diagnóstico do câncer de mama. **Einstein**, São Paulo, v. 5, n. 3, p. 220-224, 2007.

ROCHA, J. J. R. **Coloproctologia: Princípios e Práticas**. 2. ed. São Paulo: Atheneu, 2011. 249 p.

ROMANELLI, G. **O processo saúde/doença em famílias de baixa renda e a ação do Estado**. Mimesis, Bauru, v.24, n.1, p. 109-123, 2003.

ROTHROCK, J. C. Alexander: **Cuidados de Enfermagem ao Paciente Cirúrgico**. 13. ed. São Paulo: Elsevier, 2007. 1280 p.

SAAD-HOSSNE, R. et al. Estudo retrospectivo de pacientes portadores de câncer colorretal atendidos na Faculdade de Medicina de Botucatu no período de 2000-2003. **Revista Brasileira de Coloproctologia**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 1, p. 31-37, 2005.

SANTANA, J. J. R. A.; ZANIN, C. R.; MANIGLIA, J. V. Pacientes com câncer: enfrentamento, rede social e apoio social, **Paidéia** (Ribeirão Preto) vol.18 no.40 Ribeirão Preto, 2008

SANTOS, R.; PICCOLI, M.; CARVALHO, A. R. S. Diagnósticos de enfermagem emocionais identificados na visita pré-operatória em pacientes de cirurgia oncológica. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 12, n. 1, p. 52-61, jan/mar. 2007.

SAVÓIA, M. G. Escala de eventos vitais e de estratégias de enfrentamento (coping). **Revista de Psiquiatria Clínica**, V.26, p. 56-67, 1999.

SBOC - **Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica**. Manual de condutas 2011. Minas Gerais:Prol Editora Gráfica, Outubro 2011. 589 p.

SCHOLZE, A.S.; SILVA, Y.F. Riscos potenciais à Saúde em itinerários de cura e cuidado. **Cogitare Enferm**. 10: 9-16. 2005.

SILVA, V. C. E.; ZAGO, M. M. F. A revelação do diagnóstico de câncer para profissionais e pacientes. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 58, n. 4, p. 476-480, jul/ago. 2005.

SILVA, W. V.; NAKATA, S. Comunicação: uma necessidade percebida no período pré-operatório de pacientes cirúrgicos. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 58, n. 6, p. 673-676, nov/dez. 2005.

SIQUEIRA, D. O labirinto religioso ocidental. Da religião à espiritualidade. Do institucional ao não convencional, **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 23, n. 2, p. 425-462, maio/ago. 2008.

SJÖVALL, K. et al. Experiences of living with advanced colorectal cancer from two perspectives - inside and outside. **European Journal of Oncology Nursing**, Edinburgh, v. 15, n. 5, p. 390-397, dez. 2011.

SONOBE, H. M.; BARICHELLO, E.; ZAGO, M. M. F. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 3, p. 341-348, 2002.

SOUZA, E. C. A. et al. As consequências da estomia intestinal para os estomizados e seus familiares. **Rev enferm UFPE on line**. May/June; 4 (spe): 143-48, 2010. Disponível em:<<http://www.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/view/942>> Acesso em: 21 de agosto de 2010.

SPADACIO, C. **Os sentidos das práticas terapêuticas convencionais e não convencionais no tratamento do câncer**. 2008. 171p. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, São Paulo, 2008.

SUNG, Y. H. et al. Factors affecting ostomy-related complications in Korea. **Journal of Wound Ostomy & Continence Nursing**, St. Louis, v. 37, n. 2, p. 166-172, mar/abr. 2010.

TAYLOR, C. Patients' experiences of 'feeling on their own' following a diagnosis of colorectal cancer: a phenomenological approach. **International Journal of Nursing Studies**, 38, p. 651–661, 2001.

TAYLOR, C.; RICHARDSON, A.; COWLEY, S. H. Restoring embodied control following surgical treatment for colorectal cancer: a longitudinal qualitative study. **International Journal of Nursing Studies**, Oxford, v. 47, n. 8, p. 946-956, ago. 2010.

TENANI, A. C.; PINTO, M. H. A importância do conhecimento do cliente sobre o enfrentamento do tratamento cirúrgico. **Arquivos de Ciências da Saúde**, São José do Rio Preto, v. 14, n. 2, p. 81-87, abr/jun. 2007.

TONON, L. M.; SECOLI, S. R.; CAPONERO, R. Câncer colorretal: uma revisão da abordagem terapêutica com bevacizumabe. **Revista Brasileira de Cancerologia**, Rio de Janeiro, v. 53, n. 2, p. 173-182, 2007.

TORRES NETO, J. R. et al. Estudo histomorfométrico de anastomoses primárias de cólon em coelhos, com e sem preparo intestinal. **Revista Brasileira de Coloproctologia**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 4, p. 384-390, out/dez. 2007.

TRAD, L.A.B. Trabalho de campo, narrativa e produção de conhecimento na pesquisa etnográfica contemporânea: subsídios ao campo da saúde. **Ciênc Saúde Coletiva**, 17:627-33, 2012.

TRINDADE, E. S. et al. O médico frente ao diagnóstico e prognóstico do câncer avançado. **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 53, n. 1, p. 68-74, jan/fev. 2007.

VIEIRA, F. M. A. C., DI SENA, V. O. Câncer colorretal metastático: papel atual dos anticorpos monoclonais e a individualização de seu uso. ABCD. **Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva**, São Paulo, v. 22, n. 1, p. 45-49, jan/mar. 2009.

VILA, V.S.C.; ROSSI, L.A.; COSTA, M.C.S. Experiência da doença cardíaca entre adultos submetidos à revascularização do miocárdio, **Rev Saúde Pública**; 42(4):750-6, 2008.

VISENTIN, A.; LABRONICI, L.; LENARDT, M. H. Autonomia do paciente idoso com câncer: o direito de saber o diagnóstico. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 20, n. 4, p. 509-513, out/dez. 2007.

VISENTIN, A.; LENARDT, M.H. O itinerário terapêutico: história oral de idosos com câncer. **Acta Paul Enferm**; 23(4):486-92, 2010.

WALTER, C. et al. Patients' perceptions of pre-operative enhanced information leaflets for 'fast-track' colorectal resections: a qualitative study. **Care**, v. 2, n. 2, p. 72-93, nov. 2008.

WILLIAM, D. et al. Disclosing a Diagnosis of Cancer: Where and How Does It Occur? **Journal of Clinical Oncology**, July 6, 2010.

WORSTER, B.; HOLMES, S. The preoperative experience of patients undergoing surgery for colorectal cancer: a phenomenological study. **European Journal of Oncology Nursing**, Edinburgh, v. 12, n. 5, p. 418-424, dez. 2008.

WOUND OSTOMY AND CONTINENCE NURSES SOCIETY. ASCRS and WOCN Joint Position Statement on the Value of Preoperative Stoma Marking for Patients Undergoing Fecal Ostomy Surgery. **J.Wound Ostomy Continence Nurs.**, v. 34, n. 6, p. 627-628. 2007.

ZAGO, M.M.F.; CASAGRANDE, L.D.R. A comunicação do enfermeiro cirúrgico na orientação do paciente: A influência cultural. **Rev.latino-am.enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 5, n. 4, p. 69-74, outubro 1997.

Apêndice 1

Instrumento de coleta de dados

Identificação

Nome: (iniciais):
Sexo:
Idade:
Escolaridade:
Religião:
Renda:
Profissão:

Dados sociais e clínicos

Data do diagnóstico:	recidiva:
Estadiamento da doença:	
Realizou tratamento prévio:	
Quimioterapia: Quantas sessões realizou:	Início e Término:
Radioterapia: Quantas sessões realizou:	Início e Término:
Cirurgias prévias:	

Pré-operatório

- Como foi para o Sr(a) saber da necessidade de cirurgia com provável colostomia?
- O que o senhor espera da cirurgia?
- Onde o senhor tem buscado apoio para enfrentar essa situação? Onde encontrou esse apoio?

Pós-operatório

- Em relação aquilo que o senhor esperava da cirurgia, como foi?
- O que foi mais importante durante esse tempo para lhe ajudar a enfrentar o tratamento com a cirurgia?
- Como foi o apoio que o senhor recebeu dos profissionais durante o tratamento com a cirurgia?

Anexo 1- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3602.3382 - 55 16 3602.3381 - Fax: 55 16 3602.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

Prezado(a) senhor(a),

Eu, Talita Tavares Della Motta, aluna de Mestrado pela Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade São Paulo, estou desenvolvendo o estudo “**Cirurgia oncológica: a experiência do paciente**”, sob a orientação da Profª. Dra. Helena Megumi Sonobe – COREn 50353(SP).

Convidamos você a participar desta pesquisa que tem o objetivo de conhecer a experiência da pessoa que realiza a cirurgia de retirada de tumor intestinal. A sua participação não trará nenhum prejuízo, risco, remuneração ou mesmo interrupção do seu atendimento neste serviço. Você terá toda a liberdade em participar ou não da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento. Você não será identificado e as informações fornecidas serão confidenciais.

Os resultados deste estudo nos ajudarão a entender melhor a experiência das pessoas quando recebem a notícia da necessidade da cirurgia, o que poderá melhorar o atendimento da enfermagem.

Peço sua colaboração para responder as minhas perguntas em dois momentos, antes e depois da cirurgia, segundo a sua disponibilidade e também para gravar a nossa conversa. O gravador possibilita manter os detalhes da nossa conversa, que terá uma duração em torno de 30 a 40 minutos.

Durante a entrevista, que será feita pela própria pesquisadora, você terá o direito de receber orientações de enfermagem sobre a cirurgia e suas consequências, bem como os cuidados no domicílio.

Os resultados deste estudo serão divulgados em aulas, palestras e eventos científicos, com publicação em revistas científicas, sem identificação dos participantes.

Qualquer dúvida ou informação que necessitar, poderá entrar em contato conosco pelo telefone: (16) 3602-3410.

Agradecemos a sua colaboração em participar desta pesquisa.

Talita Tavares Della Motta
RG 40.287.557-6/No. USP 5652042

Eu, _____, após ter lido e compreendido as informações acima, concordo em participar voluntariamente desta pesquisa e autorizo a utilização das informações para o presente estudo, que poderá ser publicado e utilizado em eventos científicos.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 20____.

_____ RG _____

Anexo 2- Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa



Centro Colaborador da Organização Mundial da Saúde
para o Desenvolvimento da Pesquisa em Enfermagem



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

Avenida Bandeirantes, 3900 - Ribeirão Preto - São Paulo - Brasil - CEP 14040-902
Fone: 55 16 3802.3382 - 55 16 3802.3381 - Fax: 55 16 3802.0518
www.eerp.usp.br - eerp@edu.usp.br

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA EERP/USP

Of.CEP-EERP/USP – 390/2011

Ribeirão Preto, 21 de setembro de 2011.

Prezada Senhora,

Comunicamos que o projeto de pesquisa, abaixo especificado, foi analisado e considerado **APROVADO** pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em sua 142ª Reunião Ordinária, realizada em 21 de setembro de 2011.

Protocolo: nº 1413/2011

Projeto: Indicação de cirurgia oncológica e de suas consequências mutilatórias: a experiência do paciente.

Pesquisadores: Helena Megumi Sonobe
Talita Tavares Della Motta

Em atendimento à Resolução 196/96, deverá ser encaminhado ao CEP o relatório final da pesquisa e a publicação de seus resultados, para acompanhamento, bem como comunicada qualquer intercorrência ou a sua interrupção.

Atenciosamente,

Enfª Maria Antonieta Spinoso Prado
Vice-Coordenadora do CEP-EERP/USP

Ilma. Sra.
Profª. Drª. Helena Megumi Sonobe
Departamento de Enfermagem Geral e Especializada
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP