

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E SOCIEDADE**

ANA FILIPA MARQUES VIEIRA CASCAIS

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA CONDIÇÃO DE ESTAR
ESTOMIZADO POR CÂNCER**

FLORIANÓPOLIS

2007

ANA FILIPA MARQUES VIEIRA CASCAIS

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA CONDIÇÃO DE ESTAR
ESTOMIZADO POR CÂNCER**

Dissertação apresentada ao programa de Pós –
Graduação em Enfermagem da Universidade federal
de Santa Catarina, como requisito para obtenção do
título de Mestre em Enfermagem - Área de
concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.
Linha de Pesquisa: O Cotidiano e o Imaginário no
Processo Saúde – Doença.

Orientadora: Prof^a Dra. Jussara Gue Martini

FLORIANÓPOLIS

2007

Ficha Catalográfica

C336r Cascais, Ana Filipa Marques Vieira
Representações sociais da condição de estar estomizado por câncer
[dissertação] / Ana Filipa Marques Vieira Cascais - Florianópolis (SC):
UFSC/PEN, 2007.
149p.

Inclui bibliografia.

1. Enfermagem – Cuidado. 2. Estomizado – Câncer. 3. Representação Social. I. Autor.

CDD 19ed. – 616.994 33

Catalogado na fonte por Lidyani Mangrich dos Passos – CRB14/697 – ACB439.


ANA FILIPA MARQUES VIEIRA CASCAIS

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DA CONDIÇÃO DE ESTAR ESTOMIZADO
POR CÂNCER**

Esta DISSERTAÇÃO foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do Título de:


MESTRE EM ENFERMAGEM

E aprovada na sua versão final em 20 de Setembro de 2007, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de Concentração: **Filosofia, Saúde e Sociedade**.



Dra. Marta Lenise do Prado
Coordenadora do Programa

Banca Examinadora:



Dra. Jussara Gue Martini
Presidente



Dra. Mercedes Trentini
Membro



Dra. Denise M. Guerreiro V. da Silva
Membro

Dra. Denize Cristina de Oliveira
Membro Suplente

Dra. Flávia Regina Souza Ramos
Membro Suplente

Dedicatória

*Aos meus Avós Onofre e Joaquim e em especial á
minha Avó Alice, por todo o carinho, compreensão e
ensinos, que me proporcionaram em vida. Eternas
saudades da vossa neta.*

AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, Artur e Manuela, pelo amor e apoio incondicional proporcionado ao longo da minha vida e principalmente em todas as minhas tomadas de decisão. Ao meu irmão, Luis Filipe e á minha Avó Florinda, por estarem sempre presentes e por todo o apoio e carinho proporcionados.

Ao meu Amor, Paulo Almeida, pela compreensão, amor e carinho desde o momento em que estamos juntos, pela sua presença constante nos bons e maus momentos e pelas importantes contribuições neste trabalho. Sem ti nada disto teria sido possível.

Aos meus primos, Emanuel, Francisco e Henrique, pelas brincadeiras e risadas transatlânticas ao longo d este ano e meio.

Aos meus padrinhos e tios, Nel, Fátima, Fernando, Belinha, Enide e Adilson, por pelos conselhos e por estarem sempre presentes na minha vida.

À Leire, pelas traduções de espanhol e pelo seu apoio.

À minha orientadora, Professora Jussara, pelo carinho, orientações e pela sua importante contribuição durante todo este processo de aprendizagem.

Ao Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada (GAO), Enf.^a Margereth, Enf.^a Valéria, Rode, Viviane, Anita, Fabíola, Kátia, Débora, Fernanda, Graça e Irena, pela colaboração na minha formação, por toda a aprendizagem por todos os momentos lúdicos proporcionados.

À Viviane, pelo seu importante contributo no desenvolvimento da oficina, pelas caronas e principalmente pelo apoio e carinho que me proporcionou nesta vivência. A todas as pessoas estomizadas que integraram esta pesquisa e a todas as outras que eu conheci. Obrigado pelo acolhimento, carinho e pelas grandes lições de vida!

Aos meus colegas de mestrado, ao grupo NUPEQUIS e aos professores do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, por me terem acompanhado ao longo desta trajetória e permitirem compartilhar as indagações, dificuldades e pelas suas contribuições neste trabalho.

À Cláudia e Seu Jorge, pelo carinho, acolhimento e disponibilidade demonstrados nesta minha caminhada.

Aos amigos: Gisa, Jenifer, Pedro, Elsa, Carina, Patty, Cátia, São, Flávia, Margarida, Marta, Vanessa, Thomas e todos os outros, pelo apoio que me proporcionaram.

Ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina e à Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, por terem tornado possível, a realização deste trabalho.

A todas as pessoas que direta ou indiretamente contribuíram para o desenvolvimento deste trabalho.

A todos vós um sincero Muito Obrigado!

CASCAIS, Ana Filipa Marques Vieira. **Representações sociais da condição de estar estomizado por câncer**, 2007. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 149p.

RESUMO

A realização de uma estomia produz alterações na vida cotidiana da pessoa, em nível físico, psicológico e social. Este estudo teve como objetivo compreender as representações sociais de estar portador de um estoma em decorrência de câncer. O referencial teórico adotado foram as Representações Sociais de Serge Moscovici. Para tal foi realizada uma pesquisa qualitativa, com 14 pessoas estomizadas em decorrência de câncer intestinal, inscritas no Programa de Assistência ao Ostomizado, pertencentes à Gerência Regional de Saúde de São José. A coleta de dados compreendeu a realização de entrevistas semi-estruturadas e a realização de uma oficina. Para a análise dos dados recorreu-se à Análise Temática. A partir da análise de dados pode-se compor duas categorias: “Representações Sociais sobre o Câncer” e as “Representações Sociais do viver com Estomia”. Na primeira categoria são discutidas as imagens que os sujeitos possuem sobre o câncer. Na segunda categoria, são analisadas as representações que a pessoa estomizada possui no decorrer de sua vida cotidiana, destacando-se cinco representações que compõem as subcategorias. Na primeira subcategoria, são analisadas as representações de se ser portador de uma estomia. Na segunda, a estomia provoca mudanças no estilo de vida da pessoa estomizada, sendo representada como uma dificuldade, analisando-se assim, as dificuldades vivenciadas pela pessoa estomizada, desde o momento da intervenção cirúrgica, até à atualidade, as quais foram: ocorrência de “acidentes”, ruídos e “mau cheiro”; isolamento inicial; restrições alimentares; limitação da atividade física e aposentadoria; complicações relacionadas com o estoma; insegurança das bolsas coletoras; falta de informação e despreparo dos profissionais de saúde; restrições sexuais; dificuldades financeiras e inadequação dos banheiros. Surgiu ainda, na terceira subcategoria a alteração da imagem corporal, tendo sido analisadas as diferentes representações de corpo, percebidas pelos sujeitos após a realização deste procedimento cirúrgico. Na quarta subcategoria, são destacados os testemunhos dos sujeitos, os quais apesar de vivenciarem algumas limitações, relatam terem um estilo de vida semelhante ao anterior à cirurgia. Por último, na quinta subcategoria são discutidos os elementos que representam as forças encontradas por estas pessoas, para se adaptarem à nova condição, tendo-se identificado: apoio da família e amigos; fé e crenças religiosas; força interior; profissionais de saúde e outros profissionais; participação em grupos terapêuticos e associações e comparações positivas. Acredita-se que o conhecimento do processo de viver da pessoa com estomia, a partir de suas representações sociais, contribuirá para um aprofundamento do conhecimento nesta área e ao mesmo tempo proporcionar novas compreensões para a atuação da enfermagem, melhorando assim, a assistência a estas pessoas.

Palavras-chave: Ostomia. Representações sociais. Efeitos psicossociais. Imagem corporal. Enfermagem.

CASCAIS, Ana Filipa Marques Vieira. **Social representations of the condition to be stomatized for cancer**. 2007. Dissertation (Master's in Nursing) - Post-Graduate Program in nursing, Federal University of Santa Catarina, Florianópolis. 149p.

ABSTRACT

The ostomy procedure causes a great impact on the person's life at a physical, psychological and social level. The aim of this study was to understand the social representations of the person who lives with ostomy by cancer result. The theoretical reference adopted was Social Representations by Serge Moscovici. It was developed a qualitative research with 14 stomatized persons due to intestinal cancer, enrolled in the Program of Assistance to the Stomatized, pertained to the Regional Management of Health of São José. Data collection understood the accomplishment of half-structuralized interviews and of a workshop. From the analysis of the data it can be composed two categories: "Social representations on the cancer" and "Social representations of living with ostomy". In the first category are analyzed the images that the participants possess on the cancer. In the second category are analyzed the representations that the stomatized person possess during its daily life, emerging five representations that compose the subcategories. In the first one, are analyzed the representations of being carrying an ostomy. In second subcategory, the ostomy is represented as a difficulty, analyzing the difficulties lived deeply from the stomatized persons, which has been: "accidents" occurrence, noises and "bad smell"; initial isolation; alimentary restrictions; physical activity limitation and retirement; complications related with ostomy; unreliability of collecting stock markets; lack of information and unprepared health professionals; sexual restrictions; financial difficulties and inadequate bathrooms. It still appeared, on third subcategory, the alteration of the body image, having been analyzed the different representations of the body, apprehended by the participants after being submitted to this surgical intervention. In fourth subcategory, are detached testimonies of participants which although some limitations, tell to have a life style similar to the previous one to surgery. In the fifth subcategory are analyzed the forces found by those people, to adapt to the new condition, having being identified: support from family and friends; religious faith and beliefs; inner force; health professionals and other professionals; the participation in therapy groups and associations and positive comparisons. We believe that knowledge from social representations, of the process of living of stomatized persons, will contribute for a deep knowledge in this area and, at same time, providing new understanding of nursing performance, thus improving, the assistance to these people.

Keywords: Ostomy. Social Representations. Cost of Illness. Body Image. Nursing.

CASCAIS, Ana Filipa Marques Vieira. **Representaciones sociales de la condición a ser estomizado por el cáncer**. 2007. Disertación (Maestrado en Enfermería) - Programa de Postgrado en Enfermería, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 149p.

RESUMEN

La realización de una estomía produce cambios en la vida cotidiana de la persona, a nivel físico, psicológico y social. Este estudio tuvo como objetivo el comprender las representaciones sociales de la persona que vive con estomía, por el cáncer. Los referenciales teóricos adoptados fueron las Representaciones Sociales de Serge Moscovici. Para tal fin, fue realizada una búsqueda cualitativa, con 14 personas estomizadas como resultado del cáncer intestinal, inscritas en el Programa de Asistencia al Ostomizada, pertenecientes a la Gerencia Regional de la Salud de San José. La recogida de datos comprendió la realización de entrevistas semi-estructuradas y la realización de una oficina. Para el análisis de los datos se recurrió al Análisis Temático. A partir del análisis de datos se pueden desglosar en dos categorías: “Representaciones sociales sobre el cáncer” y las “Representaciones sociales del vivir con estomía”. En la primera categoría son discutidas las imágenes que los sujetos poseen sobre el cáncer. En la segunda categoría, son analizadas las representaciones que la persona estomizada posee a lo largo de su día a día, destacando cinco representaciones que componen las subcategorías. En la primera, son analizadas las representaciones de la persona ser estomizada. En la segunda, la estomía es representada como una dificultad, analizándose de este modo, las dificultades vividas por la persona estomizada, las cuales fueron: aparición de “accidentes”, ruidos y “mal olor”; aislamiento inicial; restricciones alimentarias; limitación física de la actividad y retiro profesional; complicaciones relacionadas con el estoma; falta de fiabilidad de las bolsas colectoras; falta de información y carencia de la preparación de los profesionales de salud; restricciones sexuales; dificultades financieras y inadecuación de los cuartos de baño. Todavía apareció, en la tercer subcategoría, la alteración de la imagen corporal, habiendo sido analizadas las diferentes representaciones del cuerpo, percibidas por el individuo después de la realización de este procedimiento quirúrgico. En la cuarta subcategoría, son las certificaciones separadas de los participantes que aunque es vivo profundamente algunas limitaciones, diga tener un estilo de la vida similar el anterior a la cirugía. En la quinta subcategoría son discutidas las fuerzas encontradas por estas personas, para adaptarse a la nueva condición, habiendo identificado: el apoyo de la familia y amigo; fe y creencias religiosas; fuerza interior; profesionales de la salud y otros profesionales; participación en grupos terapéuticos y asociaciones y comparaciones positivas. Se cree que el conocimiento del proceso de vivir de la persona con estomía, a partir de sus representaciones sociales, contribuirá para una profundización del conocimiento en esta área y al mismo tiempo proporcionar nuevos entendimientos para la actuación de las enfermeras, mejorando de esta forma, la asistencia a estas personas.

Palabras-clave: Ostomía. Representaciones Sociales. Costo de Enfermedad. Imagen Corporal. Enfermería.

LISTA DE SIGLAS

ABRASO - Associação Brasileira de Ostomizados.

ACO - Associação Catarinense da Pessoa Ostomizada.

ARPO - Associação da Pessoa Ostomizada da Regional Florianópolis.

CCR/SES/SC - Centro Catarinense de Reabilitação da Secretaria do Estado da Saúde de Santa Catarina.

DIAM – Diretoria de Assuntos Ambulatoriais.

GAO - Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada.

INAMPS – Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social.

JOA - Japan Ostomy Association, Inc.

PAO - Programa de Assistência ao Ostomizado.

SAI/SUS - Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde.

SES/SC - Secretaria de Estado da Saúde/ Santa Catarina.

SOBEST - Sociedade Brasileira de Estomaterapia.

SUS - Sistema Único de Saúde.

LISTA DE QUADROS E FIGURAS

Quadro 1: Caracterização dos participantes da pesquisa.....	53
Quadro 2: Esquema das Representações Sociais da Condição de estar Estomizado por Câncer e respectivas categorias e subcategorias.....	61
Quadro 3: Esquema das Representações Sociais sobre o Câncer.....	62
Quadro 4: Esquema das Representações Sociais do Viver com Estomia.....	69
Figura 1: Desenho do sujeito 5 durante a oficina.....	102
Figura 2: Desenho do sujeito 1 durante a oficina.....	104
Figura 3: Desenho do sujeito 7 durante a oficina.....	105

SUMÁRIO

LISTA DE QUADROS E FIGURAS	12
1. INTRODUÇÃO	15
2. REVISÃO DE LITERATURA	23
2.1 O Câncer.....	23
2.2. Vivendo com a estomia.....	26
2.3. Enfrentando a situação	31
2.4. Representações sociais e a Enfermagem	35
3. REFERENCIAL TEÓRICO	40
3.1. Teoria das Representações Sociais.....	40
4. MÉTODOLOGIA	48
4.1. Tipo de Estudo	48
4.2. Contexto da pesquisa.....	49
4.3. População do Estudo	50
4.4. Coleta de Dados	54
4.5. Análise dos Dados	56
4.6. Aspectos Éticos.....	59
5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS	60
5.1. Representações Sociais sobre o Câncer	62
5.2. Representações Sociais do Viver com Estomia.....	67
5.2.1 Representações da Estomia	70
5.2.2. Um Outro Estilo de Vida.....	75
5.2.3. Representações sobre o Corpo com Estomia	95

5.2.4. Lidando Positivamente com a Estomia	108
5.2.5. Forças Encontradas.....	114
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	129
REFERÊNCIAS	134
APÊNDICES.....	143
ANEXO	148

1. INTRODUÇÃO

Após a conclusão da Graduação em Enfermagem em 2005, pela Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro, iniciei a minha assistência como Enfermeira de Nível I, numa Unidade de Cirurgia Geral de um Hospital Português. Foi no decorrer desta assistência, nesta Unidade que fui contatando com a pessoa estomizada¹, sendo que, grande maioria dos casos, a cirurgia era decorrente do câncer intestinal.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (2005), o câncer é um dos maiores causadores de mortalidade e morbidade em nível mundial. Atualmente existem 24.6 milhões de pessoas com o diagnóstico de câncer e estima-se que para o ano 2020 serão cerca de 30 milhões, sendo um grave problema de saúde pública, quer em países desenvolvidos como em países em desenvolvimento. Anualmente, é estimado o aumento do número de casos novos de 11 milhões de pessoas em 2002 para 16 milhões em 2020, morrendo cerca de 7 milhões de pessoas anualmente, no mundo, em consequência do câncer (WHO, 2005).

Anualmente, são diagnosticados 945 mil casos novos no mundo, de cânceres do cólon e reto, sendo o quarto tipo mais comum de câncer no mundo e o segundo em países desenvolvidos. As estimativas para o ano de 2006 no Brasil apontavam, a ocorrência de, cerca de 472.050 casos novos de câncer, sendo o mais incidente o câncer da pele não melanoma (116 mil casos novos), seguido pelo câncer na mama (49 mil), próstata (47 mil), pulmão (27 mil), cólon e reto (25 mil), estômago (23 mil) e colo do útero (19 mil). O número de casos novos de câncer de cólon e reto estimados foi de cerca de 11 mil casos novos para o sexo masculino e 14 mil casos no sexo feminino (BRASIL, 2005).

¹ A pessoa estomizada é aquela que tem o seu trato intestinal e/ou urinário desviado cirurgicamente do seu trajeto natural, não exercendo mais controle sobre essas eliminações.

As palavras “estomia”, “ostomia”, “estoma”, “ostoma”, são sinônimos oriundos do grego “*stóma*”, que significa boca ou abertura, sendo utilizadas na exteriorização cirúrgica de qualquer víscera oca através da pele². Dependendo do segmento corporal exteriorizado, são denominados por nomes diferentes. As estomias intestinais são denominadas de colostomias, ileostomias, jejunostomias, dependendo se o segmento exteriorizado se trate respectivamente, do cólon, do íleo ou do jejuno. No caso de estomias urinárias, estas são designadas por urostomias ou derivações urinárias (SANTOS, 2005a).

A realização de estomias ocorre por abordagem terapêutica a determinadas patologias do sistema gastrointestinal, principalmente, câncer colorretal, doença diverticular, doença inflamatória intestinal, incontinência anal, colite isquêmica, polipose adenomatosa familiar, trauma, megacólon, infecções perineais graves e proctite actínica, entre outras (HABR-GAMA e ARAÚJO, 2005).

No Brasil, estima-se que haja cerca de 170 mil pessoas estomizadas, tendo-se por base o censo de 2000. Esta estimativa consiste numa projeção realizada, com base em coletas de dados junto à países membros da *International Ostomy Association*, a qual estima que haja cerca de 1 pessoa estomizada, para cada 1000 habitantes, em países com um bom nível de assistência médica (SANTOS, 2006).

No sentido de melhorar a qualidade da assistência prestada e dos dispositivos utilizados ou distribuídos a estas pessoas, surgiram ao longo dos tempos, as Associações de Ostomizados e os Grupos de Auto-Ajuda, as quais se têm constituído como entidades essenciais de suporte ao processo de reabilitação da pessoa estomizada e na defesa dos seus direitos. A luta dos estomizados no Brasil iniciou-se oficialmente, com a criação da primeira associação em Fortaleza, em 1975, surgindo a partir daí várias outras associações, grupos, núcleos e centros (SANTOS, 2005a). Para além do suporte social oferecido por estas Associações às pessoas estomizadas, são elas que muito contribuem para a melhoria dos cuidados prestados à pessoa estomizada, bem como para a luta e defesa dos seus direitos. No Brasil, os equipamentos para a pessoa

² No decorrer deste trabalho adotou-se o termo “estomia” por se tratar do termo adotado pela Associação Brasileira de Estomaterapia.

estomizada foram incluídos no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde em 1993 através das Portarias nº 116 e 146. Através da Portaria nº 116, de 9 de Setembro de 1993, é garantido o atendimento com o fornecimento de equipamentos às pessoas estomizadas (BRASIL, 1993a). Na Portaria nº146, de 14 de Outubro de 1993, o Secretário de Assistência à Saúde, no uso de suas atribuições legais, resolve: estabelecer diretrizes gerais para a concessão de Próteses e Órteses através da Assistência Ambulatorial, referindo que a coordenação, supervisão, controle, avaliação e aquisição das próteses e órteses, constantes da referida portaria, ficará sob a responsabilidade das Secretarias Estaduais/Municipais de Saúde, através de coordenação técnica designada pelo gestor local. Estabelece-se assim, a rotina de atendimento à pessoa ostomizada no serviço público, incluindo as bolsas coletoras na tabela de órteses e próteses no Sistema Único de Saúde (BRASIL, 1993b).

O Decreto nº 5.296 de 2 de Dezembro de 2004, estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências, no qual a pessoa estomizada é incluída (BRASIL, 2004).

Recentemente, a Sociedade Brasileira de Estomaterapia (SOBEST) e a Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO) elaboraram uma proposta de Portaria de Atenção às Pessoas com Estomas, no SUS, visando assim à melhoria da qualidade da assistência prestada e, conseqüentemente, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida desta população, amparadas na defesa do preceito constitucional da saúde como direito de todos e dever do estado. Na última década, tem-se observado no Brasil, que a preocupação com a assistência à pessoa estomizada, deixou de ser desenvolvida por alguns serviços, para passar a ser desenvolvida em programas de ação conjunta vinculados aos órgãos governamentais como as Secretarias de Saúde em níveis estaduais e municipais (CESARETTI, TANAKA e FILIPIN, 2005). Constata-se uma preocupação com a qualidade da assistência prestada, mas também com a qualidade de vida desejada pela pessoa estomizada, expressa na Declaração dos Direitos dos Ostomizados³, a qual refere que a pessoa estomizada tem o direito de:

³ Esta declaração foi elaborada pela "International Ostomy Association" que defendendo o direito de todas as pessoas ostomizadas a uma qualidade de vida satisfatória após suas cirurgias e que esta Declaração seja reconhecida em todos os países do mundo.

Receber orientação pré-operatória, a fim de garantir um total conhecimento dos benefícios da operação e os fatos essenciais a respeito de viver com uma ostomia.

Ter um ostoma bem feito, local apropriado, proporcionando atendimento integral e conveniente para o conforto do paciente.

Receber apoio médico experiente e profissional, cuidados de enfermagem especializada no período pré-operatório e pós-operatório, tanto no hospital como em suas próprias comunidades.

Ter acesso a informações completas e imparciais sobre o fornecimento e produtos adequados disponíveis em seu país.

Ter a oportunidade de escolha entre os diversos equipamentos disponíveis para ostomia sem preconceito ou constrangimento.

Ter acesso a dados acerca de sua Associação Nacional de Ostomizados e dos serviços e apoio que podem ser oferecidos.

Receber apoio e informação para benefício da família, dos cuidadores e dos amigos a fim de aumentar o entendimento sobre as condições e adaptações necessárias para alcançar um padrão de vida satisfatório para viver com a ostomia.

Assegurar que os dados pessoais a respeito da cirurgia de ostomia serão tratados com discrição e confiabilidade, a fim de manter privacidade (ABRASO, 2007).

No Estado de Santa Catarina, desde a década de 80 verifica-se a existência de um programa, o Programa de Assistência ao Ostomizado (PAO), o qual realiza o atendimento integral às pessoas estomizadas do Estado. Este programa é da responsabilidade do Centro Catarinense de Reabilitação da Secretaria do Estado da Saúde de Santa Catarina (CCR/SES/SC), sendo regido pela Portaria SES/DIAM nº 002/91. Este serviço resultou da conquista do movimento reivindicatório dos profissionais e dos usuários através da Associação Catarinense da Pessoa Ostomizada (ACO) e do Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada (GAO). O GAO consiste num grupo interdisciplinar de profissionais e estudantes voluntários, que se vêm destacando nos últimos 20 anos, pelo trabalho desenvolvido a partir das parcerias, para melhorar a qualidade de vida das pessoas estomizadas e seus familiares, além de desenvolver

ações para as pessoas com feridas e incontinência anal e urinária (PEREIRA et al, 2006).

É fundamental a existência de programas de saúde específicos em estomaterapia constituídos por equipes multidisciplinares, que prestem um cuidado holístico à pessoa estomizada, bem como de políticas nacionais de saúde que salvaguardem os direitos destes cidadãos, no sentido de favorecer o seu processo de reabilitação e de reinserção social. A existência de equipes interdisciplinares é de extrema importância, perante as repercussões da realização de um estoma intestinal e/ou urinário, pois a cooperação entre os profissionais das diversas áreas da saúde permitirá a construção de um processo de reabilitação eficaz, que favoreça a adaptação e a qualidade de vida da pessoa estomizada.

A construção de um novo caminho para desvio do conteúdo fecal ou urinário, para o meio externo, ou seja, a realização de uma estomia constitui um procedimento invasivo, com grande impacto na vida da pessoa. Neste sentido, vários estudos se têm desenvolvido em torno desta temática. Alguns abordam o processo vivencial da pessoa estomizada, nomeadamente aspectos físicos, emocionais e sociais que a pessoa estomizada vivência (TRENTINI et al, 1992; AMORIM, 1996; WANDERBROOKE, 1998; MANTOVANI, 2001; PERSSON e HELLSTRÖM, 2002; SONOBE, BARICHELLO e ZAGO, 2002; BLACK, 2004; FARIAS, GOMES e ZAPPAS, 2004 e MCKENZIE et al, 2006). Outras pesquisas foram desenvolvidas em torno da adaptação da pessoa estomizada face à sua nova realidade (CASTRO, 1990; BANDEIRA, 1997), reconhecendo ainda as estratégias de *coping* utilizadas pelos mesmos, no sentido de enfrentarem as novas vivências (MARTINS, 1995; BEKKERS et al, 1997; PETUCO, 1998; PIWONKA e MERINO, 1999 e ALVES, 2000). Deparei-me ainda com investigações que focam o desenvolvimento de estratégias educacionais, no sentido de promover a capacitação e o autocuidado da pessoa que vive com uma estomia (MARTINS, 1995; MANTOVANI, 1996; TASCHETTO, 1999), e de sensibilização dos profissionais de saúde, relativamente à sua prática cuidativa perante estas pessoas (SANTOS, 1996).

Como referi anteriormente, durante a minha prática profissional, enquanto enfermeira de uma unidade cirúrgica em um hospital português, comecei a interagir

com pacientes que tinham sido submetidos a intervenções cirúrgicas que resultavam em estomias intestinais, verificando que a grande maioria destas intervenções, eram devido a câncer do intestino.

Observei que grande parte destes pacientes vivenciava sentimentos de revolta, desespero, tristeza profunda, repulsa, inadaptação, entre outros, os quais muitas vezes não eram compreendidos pela equipe de enfermagem. Tais sentimentos resultam na minha perspectiva como na de alguns autores, nomeadamente Wanderbroocke (1998), de um processo natural no qual pessoa se depara, pois, naquele momento esta enfrentar duas realidades: a de ter o diagnóstico de câncer e o fato de em decorrência da patologia, ter sido submetida a uma cirurgia mutilante, na medida em que,

A confecção de uma ostomia acarreta mudanças na vida da pessoa, que repercutirão em todos os níveis da sua vida. São elas: necessidade de realização do auto-cuidado, aquisição de material apropriado, adequação alimentar, convivência com a perda continência intestinal, eliminação de odores, alteração da imagem corporal, alteração das atividades sociais, sexuais e cotidianas (MARUYAMA, 2004, p.11).

No decorrer desta assistência, observei que não existia um acompanhamento adequado destes pacientes, estando o mesmo centralizado na capacitação da pessoa, para o desenvolvimento do seu autocuidado com o estoma, ou no treinamento de um familiar. Não se verificava uma preparação prévia da pessoa para as alterações que iriam ocorrer na sua vida, nem o apoio psicológico devido, à pessoa estomizada por câncer, perante as modificações ocorridas em sua vida.

Em parte, isto ocorre devido à não compreensão pela equipe multidisciplinar, do impacto que uma estomia tem na vida da pessoa. Tal fato poderá ocorrer, devido à insuficiente preparação acadêmica do profissional de saúde, nomeadamente do enfermeiro, para esta temática, associando-se também à inexistência em Portugal, de Cursos de Especialização de Enfermagem em Estomaterapia, os quais permitiriam uma conscientização e sensibilização do profissional de enfermagem, para a pessoa estomizada, além do desenvolvimento de competências técnicas e científicas.

No Brasil, assim como à semelhança de muitos outros países, nomeadamente EUA e Canadá, a partir da década de 1970, começou a haver uma maior exigência na qualidade assistencial, democratização do atendimento e dispositivos, quantitativa e qualitativamente mais adequados, devido ao aumento da demanda de estomizados. Tal ocorrência mobilizou profissionais, especialmente enfermeiros, médicos e assistentes sociais, a procurarem um maior e mais especializado conhecimento técnico-científico (SANTOS e SOUZA, 1993).

Este trabalho surge assim da necessidade, enquanto enfermeira assistencial, de compreender o processo de vivência de uma pessoa estomizada por câncer, em nível físico e psicossocial. Após alguma revisão de literatura constatei a existência de alguns estudos que abordam as repercussões da realização deste tipo de intervenção cirúrgica na vida da pessoa, apontando principalmente as limitações resultantes da sua nova condição.

Neste estudo procurar-se-á compreender o processo de viver humano de uma pessoa com um estoma, partindo de suas representações sociais. As representações sociais constituem uma forma de conhecimento elaborado no decorrer das interações que se estabelecem socialmente, no dia-a-dia, por intermédio da linguagem. Este conhecimento visa à regulação de comportamentos e condutas e ao mesmo tempo a integração e a proteção dos indivíduos num determinado grupo. Assim, no sentido de se conhecer e compreender as imagens e significados que permeiam a vida cotidiana da pessoa estomizada e que são por ela construídos ao longo das relações que estabelece, adotou-se como referencial a Teoria das Representações Sociais de Serge Moscovici (1961). Este tipo de conhecimento socialmente construído pela pessoa estomizada, ao mesmo tempo em que confere uma identidade social a este grupo, tem como função também a regulação dos seus comportamentos.

Com a realização deste trabalho pretende-se contribuir para um aprofundamento do conhecimento nesta área, a partir da compreensão das vivências, sentimentos e percepções constituídas por este grupo social e ao mesmo tempo proporcionar novas compreensões para a atuação da enfermagem, melhorando assim, a qualidade da assistência prestada a estas pessoas.

Assim, o objetivo geral desta pesquisa é **compreender as representações sociais de estar portador de um estoma em consequência de câncer**. Os objetivos específicos são:

- Compreender o significado de ser portador de câncer;
- Conhecer o processo de viver com estomia no seu cotidiano.

2. REVISÃO DE LITERATURA

Para o desenvolvimento desta revisão de literatura, efetuou-se um levantamento bibliográfico, de publicações nacionais e internacionais, utilizando principalmente as seguintes bases de dados: Lilacs, Scielo, Pubmed e CAPES. Os principais descritores usados para esta pesquisa bibliográfica foram: “ostomia”, “impacto psicossocial”, “impacto psicossocial + ostomia”, “câncer”, “câncer + impacto psicossocial”, “representações sociais”, “adaptação”, “imagem corporal”, entre outros. Foi também realizado um levantamento em livros, teses e dissertações de forma não sistemática.

A pesquisa bibliográfica realizada permitiu a composição da revisão da literatura em quatro temas: “O Câncer”, “Vivendo com estomia”, “Enfrentando a situação” e “As representações sociais e a Enfermagem”, que serão apresentados em seguida.

2.1 O Câncer

O câncer é um termo genérico para designar um grupo de doenças que podem afetar qualquer parte do corpo. Este é caracterizado pelo crescimento desordenado de células, que surge por divisão inapropriada de uma célula mãe original (multiplicação clonal), na qual a expressão dos genes que regulam essa divisão está alterada, invadindo tecidos e órgãos (WHO, 2002).

As células que se multiplicam de forma lenta e se assemelham ao tecido original, designam-se por tumores benignos e, consistem em uma massa localizada de células, que raramente constituem um risco de vida. Por outro lado, uma neoplasia maligna, consiste numa divisão acelerada de células, as quais tendem a ser agressivas e incontroláveis, ocorrendo uma infiltração progressiva de estruturas adjacentes ou distantes, através de metástases. Esta ocorrência cria disfunções nos órgãos invadidos

e reações imunitárias às lesões que levam à insuficiência ou má função de órgãos vitais e conseqüentemente, à morte (BRASIL, 2006).

As causas para o câncer podem ser externas ou internas ao organismo, estando ambas inter-relacionadas. No que se referem às causas externas, estas se relacionam com o meio ambiente e com os hábitos ou costumes próprios de um ambiente social e cultural. As causas internas estão ligadas na maioria das vezes, à capacidade do organismo de se defender das agressões externas, ou seja, são geneticamente pré-determinadas. Ao interagirem de diversas maneiras, estes fatores podem aumentar a probabilidade de transformações malignas nas células normais (BRASIL, 2006).

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (2006), cerca de 80% a 90% da totalidade dos cânceres, no Brasil, estão associados a fatores ambientais, sendo estes designados por cancerígenos ou carcinógenos. Estes fatores de risco atuam alterando a estrutura genética (DNA) das células. Apesar de o fator genético exercer um importante papel na oncogênese, são raros os casos de cânceres que se devem exclusivamente a fatores hereditários, familiares e étnicos. O surgimento do câncer depende da intensidade e duração da exposição das células aos agentes causadores de câncer.

Com o aumento da expectativa de vida do povo brasileiro, as neoplasias representam um problema de saúde pública, na medida em que vêm adquirindo cada vez maior importância no perfil de mortalidade do país, ocupando o segundo lugar como causa de óbito. Neste contexto, o câncer colorretal, encontra-se entre os dez primeiros tipos de câncer mais incidentes no Brasil, tanto no sexo masculino como no feminino (BRASIL, 2003).

Contudo, atualmente, devido à evolução técnico-científica, muitos tipos de câncer podem ser curados através de procedimentos cirúrgicos, quimioterapia e radioterapia quando diagnosticados a tempo. O prognóstico depende do estadiamento do câncer, nomeadamente, os aspectos morfológicos e estruturais do tecido de origem, presença ou ausência de envolvimento linfonodal, bem como pelo grau de comprometimento de tecidos vizinhos e distantes (metástases). Esta classificação do câncer prevê, quanto à possibilidade de cura e de resposta ao tratamento, baseada em dados estatísticos (CARVALHO, 1994).

No entanto, a despeito das crescentes possibilidades terapêuticas, cada vez mais eficazes no tratamento de doenças do foro oncológico, o câncer continua a ser uma das doenças mais temíveis. Esta ambivalência resulta do significado que lhe é atribuído, a idéia de algo que cresce e destrói a vitalidade, incerteza da cura, a possibilidade de morte eminente, aliada a grande sofrimento, sendo associados em muitas culturas à punição e ao castigo. Essas crenças podem trazer conseqüências desastrosas em todos os aspectos da vida do paciente, tanto do ponto de vista emocional, como da ação prática e concreta para o enfrentamento da possibilidade de adoecer por câncer (RODRIGUES et al, 2000; GOMES, SKABA, VIEIRA, 2002).

O câncer desempenha assim, um papel de enfermidade cruel, intratável, insidiosa e implacável ceifadora de vidas. Constitui uma doença misteriosa, na medida em que ainda não se compreende sua etiologia e de seu tratamento não ser totalmente eficaz, numa época em que a premissa básica da medicina é a de que todas as doenças podem ter cura. Assim, é essencial corrigir a concepção da doença, para que seja possível desmistificá-la, uma vez que, enquanto for considerada uma maldição e um destruidor invencível, a pessoa portadora de câncer se sentirá profundamente discriminada, relativamente à doença que é portadora (SONTAG, 2002).

O câncer acarreta profundas alterações no cotidiano da vida da pessoa, principalmente alterações da integridade físico-emocional por desconforto, dor, desfiguração, dependência e perda da auto-estima, levando a uma diminuição da sua qualidade de vida (MICHELONE e SANTOS, 2004).

O paciente oncológico no momento em que é informado quanto ao diagnóstico da doença, volta-se para si mesmo ou emprega mecanismos de defesa psicológica, que têm como finalidade, lutar contra a angústia desencadeada diante da ameaça da doença e estabelecer uma nova forma de relacionamento da pessoa doente com o meio e consigo mesma (MORAES, 1987 apud CARVALHO, 1994).

A pessoa ao receber o diagnóstico de uma doença como o câncer, vivencia sentimentos como impotência, medo da dor, da morte, ansiedade, desesperança e mesmo depressão, os quais consistem em variáveis psicológicas que contribuem para o sofrimento da dor no câncer. Para além das alterações ocorridas em nível físico, como a presença de cicatrizes cirúrgicas, efeitos da quimioterapia e radioterapia, ocorre

também todo um conjunto de alterações em nível cognitivo, emocional, social, cultural e espiritual (CARVALHO, 1994).

Em um estudo desenvolvido por Schulze et al. (1997), acerca das alterações cotidianas vivenciadas pelas pessoas portadoras de câncer, as autoras identificaram dois tipos de dificuldades, sendo uma de natureza prática e econômica e outra de natureza psicossocial. As dificuldades de natureza prática e econômica relacionam-se com as dificuldades em arrumar papéis para as internações/ trâmites burocráticos, dificuldades financeiras no decorrer do tratamento e auxílio no serviço doméstico. Quanto as dificuldade de ordem psicossocial, envolvem os sentimentos pessoais, como deixar a família, enfrentar o julgamento social, enfrentar a possibilidade de morte, mudança no desempenho de papéis sociais, despreparo para enfrentar a quimioterapia e o enfrentamento das mudanças corporais decorrentes da cirurgia e do tratamento quimioterápico.

Assim, perante todas as mudanças ocorridas na vida cotidiana da pessoa em consequência de ser portadora de câncer, torna-se imprescindível o acompanhamento da mesma por parte de uma equipe multidisciplinar especializada.

2.2. Vivendo com a estomia

A história das estomias remonta ao tempo da Bíblia, na qual Praxógoras de Kos (em 350 a.C.) teria realizado o procedimento em casos de trauma abdominal (Juízes ³⁻²¹⁻²⁵) “e Aod estendendo sua mão esquerda tirou a adaga e lha cravou no ventre (de Eglon, rei de Moab) com tanta força que os copos entraram com a folha pela ferida... e logo os excrementos do ventre surgiram pela ferida”. É a partir do início do século XVIII, que os relatos de colostomias se tornam mais freqüente (ZAMPIERI e JATOBA, 1997).

Em 1709 um cirurgião alemão, Lorenz Heister, teria realizado operações de enterostomia em soldados que apresentavam ferimentos intestinais. Contudo, posteriormente descobriu-se que a técnica de Heister consistia na fixação das feridas à parede abdominal e não na realização de verdadeiras estomias. Em 1776, Pillore

realizou com sucesso uma cecostomia inguinal. Em 1783, um cirurgião de Napoleão, Antoine Dubois, relata a realização de uma colostomia em uma criança de três dias nascida com imperfuração anal (ZAMPIERI e JATOBA, 1997).

Apesar de nos últimos anos do século XIX, os princípios básicos para a realização das colostomias já estivessem estabelecidos, só no início da década de 1950, a designada “era moderna das estomias”, é que são alcançados novos conhecimentos, constituindo desta forma um marco no desenvolvimento da área das estomias, não só em cirurgia, mas também em equipamentos. Este avanço se deveu em especial aos trabalhos desenvolvidos por Patey, ressaltando a sutura colo-cutânea e por Butler com a excisão combinada do reto (ZAMPIERI e JATOBA, 1997).

Esta década caracterizou-se também pelo aumento do número de publicações na área médica sobre técnicas cirúrgicas, cuidado pós-operatório, manuseio de bolsas e controle de odor, incluindo os aspectos da sexualidade, gravidez, ajustamento psicológico à estomia e reabilitação (SANTOS, 2005a).

A partir de meados do século XX até aos dias de hoje, esta evolução continuou a ocorrer, com a melhoria cada vez maior nas técnicas cirúrgicas utilizadas na realização de estomias e nos equipamentos e dispositivos disponíveis, o que tem contribuído para a melhoria significativa da qualidade de vida da pessoa estomizada. Atualmente, é possível encontrar uma grande diversidade de dispositivos, nomeadamente bolsas coletoras, protetores cutâneos ou barreiras protetoras de pele e acessórios, os quais visam adaptar-se cada vez mais às necessidades da pessoa estomizada.

As patologias do sistema gastrointestinal, como o câncer colorretal, a doença de Crohn, má formação congênita e traumas resultantes de violência urbana, constituem a principal causa da realização deste tipo de cirurgia (HABR-GAMA e ARAÚJO, 2005).

Segundo Wanderbroocke (1998, p. 21)

O cuidado com a pessoa com câncer que sofrerá uma ostomia começa desde o momento em que o diagnóstico é revelado, pois o impacto será duplo, a ostomia e o câncer. Como sabemos, esta doença está intimamente relacionada ao sofrimento, a dor, a deterioração, incertezas quanto ao futuro, mitos relacionados a ele, medo da rejeição entre outros. E o mais difícil de tudo: a idéia da própria morte.

É assim fundamental o acompanhamento destas pessoas, pois, para além de serem acometidas pelo câncer, ainda têm que lidar com as transformações resultantes das possibilidades terapêuticas, especialmente, o desvio do trânsito intestinal através da realização de uma estomia. Estas transformações implicam para algumas pessoas, profundas mudanças no seu dia-a-dia, no seu cotidiano.

O cotidiano é caracterizado por um conjunto de atividades que se sucedem diariamente. É a partir da realização destas atividades diárias, consideradas banais, que se constitui o conhecimento social. A vida cotidiana permite a caracterização de uma determinada cultura, pelas relações interpessoais que aí são estabelecidas, pois trata-se de uma projeção de atitudes, maneiras de agir e de pensar (MAFFESOLI, 1995). Na medida em que o cotidiano cria a possibilidade de reprodução social, torna-se pertinente compreender as interações e formas de viver que aqui se estabelecem no caso concreto a da pessoa estomizada.

A realização de um estoma, como foi referido anteriormente, leva a que ocorram transformações na vida cotidiana da pessoa estomizada. Estas mudanças percebidas pela pessoa estomizada, manifestam-se de acordo com a literatura, desde: a perda de um órgão altamente valorizado; diminuição da auto-estima e auto-conceito resultante da alteração da sua imagem corporal e a conseqüente alteração do relacionamento sexual da pessoa. A alteração na vida sexual da pessoa estomizada, ocorre em função da diminuição ou perda da libido e por vezes impotência, resultantes das mudanças percebidas pela pessoa acerca do seu corpo, bem como de preocupações relacionadas com a eliminação de odores e fezes durante a relação sexual. Verifica-se também a alteração do status social da pessoa estomizada, devido ao isolamento inicial imposto pela própria pessoa; sentimento de inutilidade, pois num primeiro momento acha que terá perdido sua capacidade produtiva e, ainda, sentimentos exteriorizados pela pessoa como depressão, desgosto, ódio, repulsa e não aceitação que podem levar a alterações na dinâmica familiar.

A pessoa submetida a este tipo de intervenção enfrenta várias modificações que ocorrem não só fisiologicamente, mas também em nível psicológico e social, como pude analisar em alguns estudos: Trentini et al (1992); Martins (1995); Sonobe,

Barichello e Zago (2002); Persson e Hellström (2002); Furlani e Ceolim (2002); Black (2004); Farias, Gomes e Zappas (2004); Bechara et al (2005) e McKenzie et al (2006).

A realização de uma estomia pode resultar assim, num primeiro momento, em uma morbidade psicológica, contribuindo para uma diminuição/deterioração da sua qualidade de vida, como foi verificado por Sousa (1999), Persson e Hellstrom (2002), Michelone e Santos (2004).

As alterações e preocupações relacionadas com o físico referem-se às modificações fisiológicas gastrintestinais, nomeadamente a perda da função reguladora do esfíncter anal e a conseqüente perda de controle fecal e da eliminação de gases, a violação involuntária das regras de higiene, complicações relacionadas com a estomia e a realização do autocuidado com o estoma e com a troca de bolsas (TRENTINI et al, 1992; SONOBE, BARICHELLO e ZAGO, 2002; BARREIRE et al, 2003).

As alterações que têm um impacto emocional e psicológico resultam essencialmente da alteração da imagem corporal e das conseqüências que daí advém. De acordo com Prince (apud PERSSON e HELLSTROM, 2002), a imagem corporal é um elemento essencial e complexo da identidade da pessoa, sendo definida como sendo o modo como nós nos sentimos e pensamos sobre o nosso corpo e a nossa aparência corporal. Ainda segundo o autor, a imagem corporal é compreendida por três elementos: a imagem idealizada ou aquela que se deseja ter (corpo ideal); a imagem apresentada pelas informações externas (corpo apresentado) e o modo pelo qual percebemos e sentimos o nosso corpo (corpo real). Os sentimentos e as atitudes relacionadas à imagem corporal formam um conceito de corpo que é fundamental para uma vida social mais adequada. A realização de um procedimento cirúrgico como a de um estoma, leva a uma desestruturação da forma como a pessoa percebe o seu corpo, que repercute, também, na auto-estima e auto-conceito da pessoa estomizada.

Num estudo fenomenológico desenvolvido por Persson e Hellstrom (2002), os participantes descreveram sentimentos de alienação do seu corpo, no sentido de se sentirem diferentes após a cirurgia e deterem menos respeito e confiança por si próprios. Sentimentos de desgosto e choque foram também identificados particularmente quando observam pela primeira vez a sua estomia. O mesmo foi observado por Sonobe, Barichello e Zago (2002), as quais constataram que nos

primeiros dias de pós-operatório, a pessoa não consegue sequer olhar para o estoma ou mesmo elaborar seus sentimentos ou reações para esta realidade.

A vida sexual da pessoa estomizada é também afetada, encontrando-se intimamente relacionada com o conceito de auto-imagem e a conseqüente diminuição da auto-estima e da percepção de atração sexual. Contudo, a alteração no relacionamento sexual, pode também estar relacionada com complicações decorrentes do ato cirúrgico, principalmente lesão nervosa. Bechara et al (2005), aponta que cerca de 36% dos pacientes estomizados não retomaram a sua atividade sexual, devido a problemas físicos, problemas com o dispositivo, vergonha ou da não aceitação pelo parceiro.

Outra das alterações conseqüente da estomia é a alteração do papel e do status social da pessoa, na família e na sociedade. No que se refere ao retorno à sua atividade ocupacional/produtiva, observa-se na literatura, uma dificuldade de reinserção destas pessoas, devido à perda ou limitação da capacidade produtiva percebida pelo estomizado. O uso da bolsa de colostomia representa a mutilação sofrida, apresentando uma relação direta com a perda da capacidade produtiva da pessoa. Muitas vezes, a pessoa estomizada incorpora o estigma social, tendo dificuldades na sua própria aceitação e no seu processo de adaptação (SONOBE, BARICHELLO, ZAGO, 2002).

Socialmente, constata-se que existe uma preocupação por parte da pessoa estomizada em manter secreta a sua estomia. Algumas percebem o afastamento de “amigos” pós-estomia, enquanto outras se afastam, por se sentirem “estigmatizadas” frente a algumas pessoas (SOUSA, 1999).

Persson e Hellstrom (2002) observaram que algumas pessoas limitaram os seus contatos sociais, isolando-se. No entanto, outros recomeçaram a sua vida social, comunicando aos amigos, colegas de trabalho e vizinhos, da realização do estoma. Referem ainda que, nenhuma das pessoas estomizadas que integraram o estudo, mencionaram terem sido tratadas de maneira diferente pelas pessoas que sabiam da existência do seu estoma. Por outro lado, vários participantes, referiram que eles próprios viam agora as pessoas de maneira diferente, pensando se mais alguém seria portador de uma estomia.

Quanto às atividades de lazer/recreação, observam-se também modificações. Relativamente às atividades de lazer que são consideradas passivas, como por exemplo, cinema, Tv, leituras entre outras, não houve relato de alteração. Contudo, no que se refere às atividades consideradas “ativas”, como viajar, realizar algum tipo de esporte, o mesmo não se verifica. As razões para tais restrições relacionam-se com a insegurança derivada da qualidade dos dispositivos, problemas físicos, dificuldades em higienizar a bolsa e vergonha e medo de problemas gastrintestinais (SOUSA, 1999).

Bechara et al (2005), ao conhecer os diferentes aspectos da vida da pessoa estomizada e ao avaliar o retorno da pessoa às atividades pessoais, sociais e laborativas, observou que cerca de 13 % dos pacientes, não retomaram suas atividades de lazer. Em relação às atividades profissionais após a cirurgia, ainda de acordo com este autor, cerca de 41% não retomaram, devido a aposentaria ou licença médica (70%), problemas físicos e problemas para higienizar a bolsa (30%).

Bechara et al (2005) verificaram também que, cerca de metade dos pacientes portadores de estomia não retomaram as suas atividades profissionais e de lazer, ou retomaram parcialmente, devido à insegurança, vergonha ou problemas físicos. No aspecto familiar, confirmou a importância do papel familiar na recuperação do doente, os quais podem minimizar ou maximizar as conseqüências da estomia. Concluiu, ainda, que a primeira etapa para a reabilitação da pessoa estomizada é a aceitação do estoma.

2.3. Enfrentando a situação

É fundamental compreender as modificações que ocorrem na vida da pessoa que vive com estomia e como ela vivência todo este processo, para um maior aprofundamento e intervenções mais coerentes com a prática de enfermagem. Com o passar do tempo à pessoa que vive com uma estomia desenvolve estratégias de enfrentamento, com as quais passa a lidar em relação aos problemas ou às alterações cotidianas ocorridas em função da estomia (SONOBE, BARICHELLO e ZAGO, 2002).

O apoio da família, após a realização deste tipo de intervenção cirúrgica, é considerado determinante para a adaptação da pessoa estomizada à sua nova realidade. Observa-se que o apoio percebido pela pessoa estomizada, proveniente das pessoas significativas, a influencia na retomada de sua vida (FARIAS, GOMES, ZAPPAS, 2004; BECHARA et al, 2005; PERUGINI, et al 2006). Contudo, neste processo é essencial também uma rede de apoio e de suporte social, que inclua não só a família, mas também, profissionais de saúde e de grupos de apoio. Segundo Bechara et al (2005), as pessoas estomizadas consideram fundamentais a existência de grupos de apoio aos estomizados no processo de recuperação, principalmente aqueles que permitem a troca de experiências pessoais sobre o manuseio dos dispositivos (50%), a convivência com pessoas na mesma situação, ajudando-as a aceitar melhor a sua situação (63%) e aqueles que fornecem suporte médico e técnico especializado (40%).

A pessoa estomizada depara-se diariamente com todo um conjunto de situações avaliadas por ela como estressoras, as quais resultam da sua nova condição. Perante estas situações, a pessoa estomizada necessita desenvolver estratégias, com a finalidade de diminuir ou eliminar tais problemas, garantindo assim sua integridade, adaptação. A adaptação consiste assim, no processo através do qual a pessoa se ajusta às condições do meio, percebidas por esta, como adversas, no sentido de garantir sua integridade física, psicológica e social. Em um estudo desenvolvido por Martins (1995), a autora identificou como estressores os diferentes tipos de bolsas, a troca de bolsa, sentindo mau cheiro e a política de saúde de assistência a pessoa estomizada.

Analisei a existência de alguns estudos estrangeiros, que abordam a adaptação psicossocial da pessoa estomizada, nomeadamente, Bekkers et al (1996; 1997), Piwonka e Merino (1999) e Alves (2000). Contudo, em nível nacional, poucos são os estudos desenvolvidos em torno desta temática, tendo identificado, a existência de dois estudos mais recentes, o de Martins (1995) e o de Petuco (1998).

Martins (1995), através de uma prática assistencial, desenvolveu uma prática de educação em saúde participativa, possibilitando o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento efetivas, a partir da formação de grupos com pessoas estomizadas. Assim sendo, as formas de enfrentamento identificadas nestes grupos, focalizados quer no problema como na emoção foram: buscando conhecimentos, exercitando

habilidades, organizando, reivindicando e propondo alternativas de saúde e convivendo socialmente.

Petuco (1998) realizou uma pesquisa de caráter qualitativo, a qual teve como objetivo a identificação das estratégias que as pessoas estomizadas usam para enfrentar as situações diárias de suas vidas. A presença de um estoma e de uma bolsa coletora no abdômen gera ansiedade e preocupações, o que leva as pessoas estomizadas a procurarem maneiras de se adaptar à situação. Neste estudo, as estratégias de enfrentamento ativo expressadas foram: negociação, compensação/comparações positivas, autoconfiança/autodeterminação, manter senso de normalização, realizar atividades da vida diária e realizar cuidados que ofereçam segurança. Relativamente às estratégias de enfrentamento passivo, estas consistiram: resignação, revolta, encobrimento e isolamento social.

A adaptação da pessoa estomizada à sua nova condição, consiste num processo moroso e contínuo, estando intimamente relacionado, com a doença de base, ao grau de incapacidade, dos valores e o tipo de personalidade individual (ALVES, 2000; SONOBE, BARICHELLO e ZAGO, 2002).

De acordo com a revisão de literatura desenvolvida por Alves (2000) acerca dos aspectos psicológicos relativos à colostomia, os estudos desenvolvidos não levam suficientemente em conta a doença de base. Verificou que, em geral os estudos restringem-se ao problema da colostomia em si, os quais agrupou em três categorias. Na primeira categoria, as dificuldades de adaptação são analisadas com base no significado que o ânus, controle esfinteriano, fezes e flatos têm para os indivíduos operados. Na segunda, as pesquisas estão voltadas para a avaliação da qualidade de vida das pessoas colostomizadas, comparando-a quer com a do período anterior à cirurgia, quer com a de pacientes cuja retirada do tumor preservou o esfíncter anal. Por último, na terceira categoria, os estudos desenvolvidos, não diferenciam pessoas colostomizadas por carcinoma de patologias não neoplásicas.

No decorrer da sua pesquisa, Alves (2000) procurou estudar as relações entre a adaptação psicossocial à colostomia permanente por câncer colorretal e padrões de resposta psicológica (classificados como negação, aflição, estoicismo e enfrentamento) à neoplasia. O autor observou que pacientes que negam o câncer tendem a queixar-se

com insistência do estoma, mesmo quando levam uma vida praticamente sem restrições. Já os pacientes que reagem com aflição tendem a minimizar as conseqüências da colostomia. Os sujeitos que demonstram estoicismo exibem idêntica atitude de conformismo e resignação perante o câncer e o estoma. Por último, os que recorrem ao enfrentamento, isto é, quando estava presente nos pacientes uma busca ativa de informação sobre o diagnóstico, cirurgia e as possibilidades terapêuticas, estes retornaram rapidamente ao trabalho, nem demonstravam nenhum ressentimento pela mutilação, nem se sentiam oprimidos por sentimentos de vergonha e estigma. O autor concluiu assim, que, as variações nos padrões adaptativos podem antes refletir a estratégia de lidar com o câncer e não a mera adaptação à alteração corporal.

Bekkers et al (1996), através de um estudo prospectivo longitudinal, procuraram investigar em pacientes com estoma, os fatores que poderiam aumentar o risco a uma má adaptação, comparativamente a pacientes com ressecção do cólon, mas sem estomia. No desenvolvimento do estudo, foram levantadas três categorias como possíveis fatores responsáveis pelas diferenças individuais na adaptação, sendo eles, fatores médicos (como o diagnóstico), sócio-demográficos e psicológicos. Contudo, o foco deste estudo foi nos fatores de risco psicológicos, nomeadamente no papel de auto-eficácia no processo de adaptação à estomia. No decorrer desta pesquisa, pode-se concluir, através da comparação entre pacientes com ressecção do cólon sem estomia, que a estomia aparece como causadora de problemas significativos, principalmente no que diz respeito à sexualidade e trabalho durante os primeiros 4 meses de pós-operatório. Sendo que, após um ano da cirurgia, tais diferenças não se verificam. Desta forma, Bekkers et al (1996) concluíram que, o sofrimento de ser portador de câncer, não deu origem a problemas psicossociais adicionais. Por último, concluíram ainda que, o grau de adaptação aos problemas é principalmente associado a características psicológicas dos pacientes portadores de estomia, nomeadamente a sentimentos de auto-eficácia em relação a funções sociais e ao autocuidado para com a estomia, sendo que, após a cirurgia, fortes sentimentos de auto-eficácia predizem um resultado mais favorável.

Como se verificou uma situação crônica de saúde, como é o caso da pessoa estomizada, origina mudanças e perdas em sua vida, que ocorrem em nível social, nas

relações sociais estabelecidas, econômico, físico e psicológico (FARIAS, GOMES e ZAPPAS, 2004).

Deste modo, é fundamental um planejamento da assistência a estes pacientes, desde o pré-operatório, no sentido de preparar a pessoa quer física como psicologicamente, para a sua nova realidade, favorecendo assim o seu processo reabilitatório e uma melhor qualidade de vida.

Esta preparação deverá incluir orientações gerais sobre o diagnóstico clínico, o tipo de cirurgia a ser realizada, a necessidade da abertura de uma estomia e possíveis complicações ligadas à área sexual, conseqüentes daquele tratamento. Deverá incluir ainda, orientações específicas sobre o estoma, equipamentos utilizados no cuidado e a existência de grupos de apoio. As alterações resultantes do tratamento cirúrgico proposto como, modificação da imagem corporal e do controle das eliminações e suas implicações físicas, sociais e psico-emocionais, devem ser também consideradas (CEZARETTI et al, 2005).

2.4. Representações sociais e a Enfermagem

A abordagem teórica e metodológica das Representações Sociais tem vindo a ganhar grande importância entre pesquisadores em enfermagem, uma vez que esta teoria permite explicitar a visão da enfermagem das complexas relações entre o biológico e o social, na medida em que, expondo as visões de saúde/doença, falamos da sociedade e da nossa relação com a realidade social.

Com a pesquisa bibliográfica efetuada, foram identificados diversos estudos na área da saúde, desenvolvidos com pessoas acometidas por doenças crônicas, utilizando como referencial as Representações Sociais.

Dias (2004) desenvolveu um estudo no qual tinha como objetivo descrever as representações da trajetória do atendimento de emergência traumática. Para tal, foram realizadas entrevistas com 10 pessoas vítimas de trauma oriundas de um grande hospital de emergência da cidade de Curitiba. A interpretação dos dados permitiu a configuração de duas categorias que expressam as representações da trajetória da

situação de emergência traumática: a categoria da representação do atendimento pré-hospitalar, a categoria da representação do atendimento hospitalar. A análise das representações da trajetória traumática, revelou uma face oculta ainda não explorada pelos profissionais do atendimento de emergência, que são sintetizados na linguagem que configura a distância, impessoalidade, indiferença, solidão e medo no ambiente hospitalar, e paradoxalmente a solidariedade e responsabilidade no atendimento pré-hospitalar.

Coelho (2004) realizou uma pesquisa convergente assistencial que teve como objetivo compreender as representações sociais do "pé diabético" para pessoas com diabetes mellitus tipo 2. A coleta de dados contou com a realização de entrevistas semi-estruturadas com 10 pessoas com diabetes tipo 2 e a implementação de um grupo de convivência com estes sujeitos. Da análise dos dados surgiram duas categorias na representação do "pé diabético", que foram: a doença dos pés e o cuidado com os pés. Para a autora, as representações sociais contribuíram na busca da compreensão do modo como os sujeitos com diabetes, enquanto grupo social constrói um conjunto de saberes que expressam sua identidade e fundamenta seus comportamentos, especialmente vinculado ao "pé diabético".

Souza (2006) desenvolveu uma pesquisa qualitativa do tipo convergente assistencial, na qual procurou identificar quais as representações que pessoas com tuberculose vinculadas a um serviço de referência têm acerca de sua condição de saúde. A autora contou com a participação de 25 pessoas com tuberculose integrantes de um Programa de Controle de Tuberculose, com as quais realizou entrevistas individuais e grupos de convivência. A partir da análise de dados foi identificado um tema central "Viver com tuberculose é sofrido", o qual é apoiado em três categorias o tratamento é difícil, a tuberculose afasta as pessoas, a tuberculose muda a percepção de si. De acordo com a autora, os sujeitos elaboraram suas representações segundo o seu universo vivido e experimentado, tratando-se desta forma, de um conhecimento prático do senso comum, que orienta suas ações de cuidado. Os resultados obtidos oferecem importantes subsídios para a construção de uma proposta educativa que vise a reinserção social da pessoa com tuberculose.

Coutinho e Trindade (2006) identificaram as representações sociais de indivíduos com leucemia e linfoma e as práticas sociais adotadas no tratamento. Para o desenvolvimento do estudo foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com 8 indivíduos em processo de tratamento pelo Sistema Único de Saúde. A partir da análise dos dados os autores consideraram três momentos: diagnóstico, tratamento e pós-tratamento. No decorrer da discussão dos dados, os autores analisaram que o diagnóstico esteve associado à idéia de morte, ocasionando logo de imediato a busca pelo tratamento. O elemento predominante nas representações sociais de saúde foi ausência de doença, contudo, no decorrer do tratamento, a saúde passou a ser também retorno à vida considerada normal. Relativamente ao pós-tratamento, ficaram mais seguros quanto ao planejamento do futuro e a principal expectativa era a cura.

Apesar da existência de diversos estudos na área da saúde, relativamente à temática aqui retratada (representações sociais da pessoa estomizada por câncer) foram identificados poucos estudos. Em seguida, faz-se referência a alguns dos estudos que deram suporte ao desenvolvimento deste trabalho, iniciando-se por estudos desenvolvidos com pessoas acometidas por câncer, seguindo-se para estudos na área de estomaterapia.

Ferreira (2003) realizou um estudo no qual procurar identificar num grupo de mulheres propostas para cirurgia por câncer da mama, o significado da admissão hospitalar necessária para a realização da cirurgia, bem como as estratégias de enfrentamento por elas utilizadas nesse momento. A amostra foi constituída por 10 mulheres e pelos principais profissionais envolvidos em suas admissões, durante o período de março a junho de 2002. A partir da análise dos dados foram identificadas as seguintes categorias: perda da mama, medo da morte, cura, cuidado enquanto estratégia de retorno à saúde e dia normal. As estratégias de enfrentamento identificadas foram: médicos, Deus, ela própria, crenças próprias, família, namorado, outros que passaram pela mesma experiência, coragem, confiança, força de vontade, oração, não pensar e convivência com pessoas brincalhonas capazes de passar energia boa. A análise conjunta das representações sociais com as estratégias de enfrentamento evidenciou que em 70% das participantes houve relação entre o significado atribuído à admissão hospitalar e as estratégias de enfrentamento utilizadas.

Ferreira e Mamede (2003) desenvolveram um estudo no qual procuraram compreender como a mulher mastectomizada representa o seu corpo nas relações consigo mesma. O referencial teórico-metodológico adotado pelas autoras foi a Teoria das Representações Sociais. O estudo foi desenvolvido com 10 mulheres mastectomizadas, com as quais foram realizadas entrevistas e observações no sétimo dia pós-alta e uma vez por mês, durante quatro meses de pós-operatório, durante o período de fevereiro a junho de 1998. Os conteúdos da representação do corpo consigo mesma convergiram para quatro unidades de significação: a) corpos mutilados, cuja percepção foi demonstrada de diferentes formas; b) sensação de impotência em diversos momentos do período pós-operatório; c) dor e limitação, principalmente no início de sua recuperação; d) cuidado com o corpo. Foi possível entender que o princípio do cuidado de si para as mulheres tomou a forma de uma atitude, desenvolvida em práticas que foram refletidas e ensinadas como um processo contínuo após a cirurgia. A percepção da relação de corpo/físico/mente/espírito permearam todos os momentos de sua vivência. Os resultados obtidos pelas autoras oferecem importantes elementos para reflexão quanto à assistência às mulheres mastectomizadas.

Santos e Sawaia (2000) realizaram um estudo no qual analisaram a (re)construção das significações sobre a estomia, o estomizado, o cuidar em enfermagem e o papel profissional após a utilização de uma bolsa coletora. Este estudo contou com a participação de 30 enfermeiros que utilizaram bolsa coletora, em uma experiência pedagógica, durante os Cursos de Estomaterapia. Através da análise dos dados foram identificadas duas grandes unidades de significados: “estar ostomizado” e “estar profissional”. O enfermeiro, enquanto portador de uma bolsa coletora vivencia o “estar ostomizado”, através de violações da identidade e qualidade de vida, sentidas pelas transformações de papéis, auto-estima, imagem corporal e sexualidade. Estes conteúdos simbólicos e afetivos relativos ao “estar ostomizado” geram uma crise de significação do “estar profissional”, até então caracterizado por um cuidar fragmentado. Assim, o aluno-enfermeiro projeta um cuidar futuro mais holístico do ser humano portador de uma estomia, incorporando as dimensões afetivas, simbólicas e relacionais, para além da dimensão técnica.

Mantovani (2001) desenvolveu um estudo, no qual teve como objetivos caracterizar aspectos identitários de pessoas que convivem com a cronicidade e com a estomia e configurar a expressão de sentidos atribuídos por adultos à vida pós-estomia. O referencial teórico utilizado foi a Teoria das Representações sociais. A autora procurou identificar as diversas formas de reação ao convívio da cronicidade, representada principalmente pelo câncer, e a posterior condição de suportar o corpo transformado por uma estomia. Foram realizadas entrevistas a 14 pessoas portadoras de estomia, as quais foram coletadas durante o período de março de 1999 a agosto de 2000. Da análise dos dados foram identificadas duas categorias "O desenrolar temporal do processo de adoecimento" e "O sentido da vida pós-ostomia: os tempos dessa representação". Como dados complementares foram configurados atributos relativos à composição do grupo considerando indicadores biossociais, a auto-representação de si antes do adoecimento e o processo de adoecimento, incluindo os diagnósticos seus tempos e sintomas.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

Para o desenvolvimento desta pesquisa, encontrou-se suporte teórico na Teoria das Representações Sociais, desenvolvida por Moscovici. As representações sociais se constituem como uma forma de conhecimento originado do decurso das comunicações interpessoais, isto é, são construídas no cotidiano das pessoas estomizadas, determinando seus modos de agir e de estar, permitindo a compreensão das relações sociais que são estabelecidas neste grupo social. Consiste deste modo, num referencial que possibilita a compreensão do processo de viver da pessoa estomizada por câncer.

3.1. Teoria das Representações Sociais

Nos últimos anos tem-se observado uma crescente aplicação das representações sociais como teoria, isto é, como fenômeno central do estudo e como método no âmbito das investigações na área da saúde. Ao conhecer e estudar o campo de saber das Representações Sociais constata-se que esta teoria/metodologia, tem vindo a ser utilizada por diversas correntes teóricas, como o materialismo histórico, fenomenologia e pela psicologia social, seu campo de origem. A vertente adotada para a elaboração deste trabalho, refere-se às Representações Sociais no âmbito da Psicologia Social. A Teoria das Representações Sociais foi criada por Serge Moscovici, através de sua obra seminal *La Psychanalyse, son image son public*, em 1961 em França. Contudo, só a partir dos anos 80 é que começa a ter maior repercussão (FARR, 1994).

A era moderna da Psicologia Social iniciou-se com o fim da II Guerra Mundial, marcando uma dissociação entre uma tradição de pesquisa predominante nos Estados Unidos, caracterizada pelo seu caráter individualizante, isto devido à sua ligação com

pressupostos positivistas e uma tradição européia, vinculada à interferência do social (FARR, 1994).

Diversos estudiosos influenciaram a construção da Teoria das Representações Sociais de Moscovici, entre eles Allport, Mead, Wundt e principalmente a concepção de Durkheim sobre as representações coletivas.

Segundo Moscovici (1978, p.25), foi Durkheim o primeiro a apresentar a expressão “representação coletiva”, querendo designar às categorias de pensamento, através da qual determinada sociedade elabora e expressa sua realidade, demonstrando deste modo, a especificidade do pensamento social em relação ao pensamento individual. Em seu entender, “a representação individual é um fenômeno puramente psíquico, irredutível à atividade cerebral que o permite, também a representação coletiva não se reduz à soma das representações dos indivíduos que compõem uma sociedade”.

De acordo com Durkheim (1970), a vida coletiva e mental dos indivíduos é constituída por representações. Uma vez formadas, as representações tornam-se realidades parcialmente autônomas, isto é, mesmo mantendo íntimas relações com seus receptivos substratos, as representações individuais e coletivas são, até certo ponto, independentes. De acordo com o autor, as representações têm origem nas relações que se estabelecem entre o conjunto dos indivíduos associados, sendo as representações coletivas independentes e exteriores às consciências individuais, isto é, existem no conjunto e são exteriores ao particular, como fatos sociais (ESHER, 1999).

A tentativa de Durkheim ao estabelecer a sociologia como uma ciência autônoma, levou-o a defender uma separação radical entre as representações individuais e coletivas, na qual a primeira era objeto da psicologia e a segunda da sociologia (MOSCOVICI, 2003).

Moscovici afirma que a noção de representação coletiva de Durkheim descreve, ou identifica, uma categoria coletiva que deve ser explicada ao nível da psicologia social e considera mais adequado, num contexto moderno, estudar representações sociais do que estudar representações coletivas. O autor resgata o conceito de representações coletivas, mas vai mais adiante, no sentido de entender as representações não apenas como fatos observáveis e conceitos, mas sim como

fenômenos sociais. As sociedades modernas são caracterizadas pelo seu pluralismo e pela rapidez com que as mudanças econômicas, políticas e culturais ocorrem. É aqui que surge a noção de representação social de Moscovici, que estava modernizando a ciência social, ao substituir representações coletivas por representações sociais, a fim de tornar a ciência social mais adequada ao mundo moderno (FARR, 1994; PADILHA, 2003).

Durkheim via as representações como artifícios explanatórios, irreduzíveis a qualquer análise, sendo, portanto formas estáveis de compreensão coletiva, formas de regulação social. Ainda do ponto de vista de Durkheim, as representações coletivas eram constituídas por uma diversidade de formas intelectuais as quais incluíam a ciência, religião, mito, modalidades de tempo e espaço, entre outras, sendo que algumas delas exerciam sobre os indivíduos, uma espécie de coerção para que atuassem em determinado sentido. Moscovici (2003, p.47) considera que as representações não podem ser tidas como algo dado, nem podem servir como variáveis explicativas, considerando assim as representações sociais como um fenômeno de caráter dinâmico, “operando em um conjunto de relações e de comportamentos que surgem e desaparecem, junto com as representações” (MOSCOVICI, 2003; MINAYO, 2004). Assim, Moscovici estava interessado em explorar a variação e a diversidade das idéias coletivas nas sociedades modernas, as suas propriedades, origens e impacto.

No Dicionário Houaiss (2001, p.2432), representação é definida como “a imagem ou idéia que concebemos do mundo ou de alguma coisa”, consiste na “operação pela qual a mente tem presente em si mesma a imagem, a idéia ou o conceito que correspondem a um objeto que se encontra fora da consciência”.

Trata-se de um termo filosófico que significa a reprodução de uma percepção anterior ou do conteúdo do pensamento. As representações expressam a realidade, explicam-na, justificando-a e questionando-a, pois são definidas como categoria de pensamento, ação e de sentimento (MINAYO, 2004).

As representações sociais constituem elementos simbólicos que os homens expressam mediante a linguagem. É através da comunicação que os homens explicitam o que pensam, como percebem determinadas situações, que formulam opiniões acerca de determinado fato ou objeto, que expectativas desenvolvem a respeito disto ou

daquilo, etc. Estas mensagens, que são mediadas pela linguagem, nomeadamente por palavras e gestos, são construídas socialmente e estão, ancoradas no âmbito da situação real e concreta dos indivíduos que as emitem (FRANCO, 2004).

Segundo Moscovici (1978, p.26), “uma representação social é uma modalidade de conhecimento particular que tem por função a elaboração de comportamentos e a comunicação entre os indivíduos”. Define ainda que, correspondem a

Um conjunto de conceitos, proposições e explicações originadas na vida cotidiana no curso de comunicações interpessoais. Elas são o equivalente, em nossa sociedade, aos mitos e sistemas de crenças das sociedades tradicionais, podem também ser vistas como a versão contemporânea do senso comum (MOSCOVICI, 1981, p.181).

Para Denise Jodelet (1989, p.36), “as representações sociais são uma forma de conhecimento, socialmente elaborada e partilhada, tendo uma visão prática e concorrendo para a construção de uma realidade comum a um conjunto social”.

As representações sociais enquanto sistemas de interpretação regulam a nossa relação com os outros e orientam o nosso comportamento. As representações permitem ainda à difusão e a assimilação de conhecimento, a construção de identidades pessoais e sociais, a orientação de comportamentos intra e intergrupais e o desenvolvimento de ações de resistência e de mudança social. Enquanto fenômenos cognitivos, as representações sociais são consideradas produto de uma atividade de apropriação da realidade exterior e, sendo simultaneamente, o processo de elaboração psicológica e social da realidade (JODELET, 1989).

As representações sociais norteiam os comportamentos, mas também remodelam e reconstituem os elementos do meio ambiente em que esses comportamentos devem ter lugar. As representações para além de imprimir um sentido de comportamento, integrando-o numa rede de relações em que está vinculado ao seu objeto, fornecem concomitantemente os elementos necessários à observação que tornam essas relações estáveis e eficazes (MOSCOVICI, 1978). Retomando Moscovici (2003, p.49), é possível afirmar que são “fenômenos específicos que estão

relacionados com um modo particular de compreender e de se comunicar – um modo que cria tanto a realidade como o senso comum”.

Segundo Spink (1993) as representações sociais enquanto formas de conhecimento prático, respondem a diversas funções, entre elas, a função social, a função afetiva e a função cognitiva. A **função social** permite a orientação das condutas e das comunicações. A **função afetiva** situa os indivíduos dentro do campo social dando proteção e legitimação dentro da especificidade dos grupos, enfatizando a elaboração de estratégias coletivas ou individuais para a manutenção das identidades ameaçadas. A **função cognitiva** possibilita transformar o estranho, potencialmente ameaçador, em algo familiar.

Já para Moreira et al. (1998, apud DIAS, 2004) as representações sociais respondem a quatro funções: à do saber, à identitária, à de orientação e à justificadora. A **função do saber** possibilita que as pessoas adquiram conhecimentos e os associem num quadro assimilável e compreensível para eles, na medida em que permite a apreensão e elucidação da realidade, servindo assim como uma referência para as trocas sociais e a transmissão deste saber “ingênuo”. Relativamente à **função identitária**, esta situa as pessoas dentro do campo social dando proteção dentro da especificidade dos grupos, integrando-os numa identidade social e pessoal. A **função de orientação** permite a regulação dos comportamentos e das práticas, constituindo assim um guia para a ação, refletindo a natureza das regras e dos elos sociais. Define ainda o que é lícito, tolerável ou inaceitável num determinado contexto social. A **função justificadora** permite a justificação das tomadas de posição e de comportamentos. Como a representação é determinada pela prática das relações, tem por função preservar e justificar a diferenciação social, podendo deste modo, estereotipar as relações entre os grupos, contribuindo para a discriminação ou para a manutenção da distância social entre eles.

De acordo com Moscovici (apud Martini, 1999) as representações possuem duas funções. Num primeiro momento, elas categorizam os objetos, pessoas ou fenômenos que encontram, conferindo-lhes uma forma definitiva, localizando-os em uma determinada categoria e colocando-as como um determinado modelo, distinto e partilhado por um grupo de pessoas ou coisa. A segunda função é a prescrição, ou seja,

as representações se impõem sobre as pessoas com uma força irresistível, antes mesmo que comecemos a pensar, ela decreta o que já deve ser pensado.

As representações sociais encontram-se deste modo presentes em todas as interações humanas, sejam elas desenvolvidas entre duas ou mais pessoas ou entre dois ou mais grupos. O que as caracteriza, é o fato de que elas estão psicologicamente representadas em cada um dos participantes, aparecendo para nós como objetos materiais, pois são produto de nossas ações e comunicações (Farr, 1984 apud Martini, 1999).

Segundo Moscovici (1978) as representações sociais devem ser analisadas de acordo com três dimensões:

- Informação refere-se à organização dos conhecimentos que um determinado grupo possui relativamente ao objeto representado;
- Campo de representação consiste na abrangência da representação. Remete-nos para a idéia de imagem, de modelo social, ao conteúdo concreto e limitado das proposições relativas a um aspecto preciso do objeto da representação;
- A atitude refere-se à relação que se estabelece com o objeto da representação social.

A Teoria das Representações Sociais, parte da premissa de que existem diferentes formas de conhecer e de se comunicar, guiadas por objetivos diferentes, formas que são móveis, sendo a nossa cultura constituída por universos consensuais e reificados.

O **universo consensual** corresponde às atividades intelectuais da interação social cotidiana é onde as representações sociais são produzidas. Neste universo a sociedade é vista como um grupo de pessoas, as quais são iguais e livres, cada membro com possibilidade de falar em nome do grupo. O conhecimento é espontâneo e cada indivíduo é livre para expressar suas idéias, opiniões e respostas (MOSCOVICI, 2003). Corresponde ao conhecimento inerente a cada indivíduo e que se constitui a partir do cotidiano.

No **universo reificado** a sociedade é vista como um sistema de diferentes papéis e classes, cujos membros são desiguais, somente a competência adquirida

determina o seu grau de participação de acordo com o mérito, é onde se produzem e circulam as ciências e o pensamento erudito, caracterizado pela objetividade e rigor lógico e metodológico (MOSCIVICI, 2003; SÁ, 1993).

Na formação das Representações Sociais intervêm dois processos sociocognitivos fundamentais, os quais estão intrinsecamente ligados e são modelados por fatores sociais: a **objetivação** e a **ancoragem**, os quais correspondem respectivamente à fase figurativa e à face simbólica da representação social.

A **objetivação** consiste em reproduzir um conceito em uma imagem, é tornar real um esquema conceitual. Diz respeito à forma como se organizam os elementos constituintes da representação e ao percurso através dos quais tais elementos adquirem materialidade, correspondendo assim à fase figurativa da representação social.

O processo de objetivação envolve três fases distintas. Na primeira fase, as informações e as crenças acerca do objeto da representação sofrem um processo de seleção e descontextualização, permitindo a formação de um todo relativamente coerente, o qual depende das normas e dos valores grupais. A segunda corresponde à seleção das informações pertinentes relativas a determinados objetos ou situações para organizar uma imagem do objeto coerente (formação do núcleo figurativo). A última etapa da objetivação é a naturalização, na qual o núcleo figurativo formado se constitui como categoria natural, adquirindo materialidade. Ou seja, os conceitos tornam-se equivalentes à realidade e o abstrato torna-se concreto (SPINK, 1993; MOSCOVICI, 2003; CABECINHAS, 2004).

A **ancoragem** é definida por Moscovici (2003, p.61) como um “processo que transforma algo perturbador, que nos intriga, em nosso sistema particular de categorias e o compara a um paradigma de uma categoria que nós pensamos ser apropriada”. A partir do momento em que determinado objeto ou idéia é comparado ao paradigma de uma categoria, ele adquire características dessa categoria, sendo re-ajustado para que nela se enquadre. Por sua vez, se a classificação, assim obtida é aceita, qualquer opinião que se relacione com a categoria, irá se relacionar com o objeto ou com a idéia. Através deste processo, a sociedade converte o objeto social num instrumento de que ela pode dispor, sendo esse objeto colocado numa escala de preferência nas relações sociais existentes.

O processo de ancoragem, que lida com a fase simbólica da representação, interpreta e assimila os elementos familiares, classificando-os e nomeando-os. São as simbolizações ou percepções, colhidas a partir dos relatos verbais ou escritos, sobre os conhecimentos a respeito do fenômeno ou objeto. Desta forma, a ancoragem mostra o trabalho social sobre o sujeito da representação, transformando o objeto estranho em conhecido, o não familiar em familiar (PADILHA, 2003).

A objetivação também tem como objetivo tornar o não familiar em familiar, mas numa maneira muito mais ativa que a ancoragem. A objetivação pode ser definida como a transformação de uma idéia, de um conceito, ou de uma opinião em algo concreto (imagem), é o processo que dá materialidade às idéias, tornando-as concretas e palpáveis. A ancoragem consiste no processo de integração cognitiva do objeto representado para um sistema de pensamento social preexistente e para as transformações históricas e culturalmente situadas (FRANCO, 2004).

O processo de ancoragem precede e sucede à objetivação. Enquanto processo que antecede a objetivação, refere-se ao fato de qualquer tratamento da informação exigir pontos de referência sendo a partir das experiências e dos esquemas já estabelecidos que o objeto da representação é pensado. Enquanto processo que sucede à objetivação, a ancoragem permite compreender a forma como os elementos representados contribuem para exprimir e constituir as relações sociais (MOSCOVICI apud CABECINHAS, 2004).

A Teoria das Representações Sociais tem oferecido um importante suporte teórico aos pesquisadores que pretendem compreender os significados e os processos criados pelos homens para explicar o mundo e sua inserção dentro dele.

As representações possibilitam a compreensão acerca do processo de viver da pessoa com estomia, na medida em que constituem um conhecimento por esta construído no seu cotidiano, o qual possibilita a orientação dos seus comportamentos.

4. METODOLOGIA

Entendemos por metodologia o caminho e o instrumental próprios de abordagem da realidade. Neste sentido, a metodologia ocupa o lugar central no interior das teorias sociais, pois faz parte intrínseca da visão social de mundo veiculada na teoria [...]. A metodologia inclui as concepções teóricas de abordagem, o conjunto de técnicas que possibilitam a apreensão da realidade e também o potencial criativo do pesquisador (MINAYO, 2004, p.22).

4.1. Tipo de Estudo

Este estudo consiste em uma pesquisa qualitativa sobre representações sociais. Na pesquisa qualitativa, procura-se compreender os fenômenos sensório-perceptivos de apreensão do real pelos sujeitos, ou seja, tende-se a compreender o problema da perspectiva dos sujeitos que o vivenciam, assim como na perspectiva do próprio pesquisador (LEOPARDI, 2002). A investigação qualitativa não se preocupa em quantificar, mas sim tentar explicar os significados das relações sociais, consideradas essenciais e resultantes da atividade humana, e que poderão ser apreendidos por meio do cotidiano, das vivências e das explicações do senso comum. A pesquisa qualitativa é permeada pela subjetividade a qual é constitutiva do social e inerente ao entendimento objetivo. Engloba os sistemas de relações que constroem o modo de conhecimento exterior ao indivíduo, mas também as representações sociais que compõem a vivência das relações objetivas pelos atores sociais, que por sua vez lhe atribuem significados (MINAYO, 2004).

A investigação qualitativa requer como atitudes fundamentais a abertura, a flexibilidade, a capacidade de observação e de interação com o grupo de investigadores e com os atores sociais envolvidos (MINAYO, 2004).

4.2. Contexto da pesquisa

Esta pesquisa foi desenvolvida com pessoas estomizadas inscritas no Programa de Assistência ao Ostomizado (PAO) da Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina (SES/SC). Este Programa surgiu em 1988, através de uma Ordem de Serviço INAMPS 158/88, que contemplava a necessidade da constituição de uma equipe multiprofissional e institucional, para a estruturação do PAO. Contudo, em 1990 após a realização de um diagnóstico dos serviços de assistência à pessoa estomizada em Santa Catarina, observou-se que a assistência não satisfazia todas as necessidades básicas destes usuários. Ocorreu assim uma nova mobilização de usuários e profissionais, sendo aprovada, em 1991 a política de assistência à pessoa estomizada com a Portaria SES/DIAM 002/91 (PEREIRA et al, 2006).

Este serviço passa, então, a ser regido por esta Portaria, a qual visa colaborar na recuperação, proteção e promoção saúde da pessoa estomizada, em nível biopsicossocial; propiciar o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento junto com a pessoa estomizada e seus familiares; aprimorar a qualidade da assistência e promover a co-participação da pessoa estomizada no Programa. Assim, compete a este serviço, entregar os equipamentos aos usuários de acordo com a prescrição fornecida pela enfermeira estomaterapeuta ou enfermeira do programa; desenvolver orientações relativas ao autocuidado e seleção de materiais, à alimentação e à prevenção e tratamento de complicações, no sentido de favorecer o processo de enfrentamento da pessoa estomizada e desenvolver programas de educação em saúde sobre a pessoa estomizada, destinados não só aos profissionais de saúde, mas também aos usuários e familiares. Cabem ainda ao PAO atividades administrativas como, a inscrição e atualização dos cadastros dos usuários no Programa; a previsão, compra, provisionamento e distribuição dos respectivos equipamentos para as farmácias das Unidades Ambulatoriais envolvidas no programa e avaliação semestral do desempenho das Unidades. O PAO defende ainda a constituição de uma equipe multidisciplinar mínima, constituída por um enfermeiro, assistente social, médico, farmacêutico e um membro da ACO, para o atendimento dos usuários (SANTA CATARINA, 1991).

Outra atividade desenvolvida por este programa, consiste no desenvolvimento do Grupo de Convivência, um espaço reservado à assistência à saúde por meio do processo educativo em grupo, sendo mediado por uma enfermeira estomaterapeuta. Este grupo visa o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento às situações de saúde e doenças dos usuários, favorecendo assim a reabilitação da pessoa estomizada e a sua reintegração social (PEREIRA et al, 2006).

De forma a garantir a universalização no acesso, a igualdade no atendimento, a equidade na distribuição dos recursos em nível federal, estadual e municipal, a Lei nº. 8.080/90 regulamenta o Sistema Único de Saúde (SUS), agregando todos os serviços estatais (PEREIRA et al, 2006). Assim, com a descentralização dos serviços, o PAO que se encontrava localizado na Policlínica Regional de Saúde, passou para a tutela do Setor de Ostomizados do CCR/SES/SC, estando este serviço em plenas funções desde 28 de Maio de 2007. Atualmente, o PAO conta com uma equipe multidisciplinar constituída por uma enfermeira estomaterapeuta, um técnico de enfermagem, um médico urologista e um médico coloproctologista.

A assistência à pessoa estomizada ocorre nas 30 Gerências Regionais de Saúde da SES/SC, que são: São Miguel do Oeste, Maravilha, São Lourenço do Oeste, Chapecó, Xanxerê, Concórdia, Joaçaba, Campos Novos, Videira, Caçador, Curitibanos, Rio do Sul, Ituporanga, Ibirama, Blumenau, Brusque, Itajaí, São José, Laguna, Tubarão, Criciúma, Araranguá, Joinville, Jaraguá do Sul, Mafra, Canoinhas, Lages, São Joaquim, Palmitos e Dionísio Cerqueira. Em Janeiro de 2007 existiam no Estado de Santa Catarina aproximadamente cerca de 1407 pessoas estomizadas inscritas pelas 30 Gerências Regionais de Saúde da SES/SC (CCR/SES/SC, 2007).

4.3. População do Estudo

A população deste estudo é constituída pelas pessoas estomizadas inscritas no PAO pertencentes à Gerência Regional de Saúde de São José. O número de pessoas estomizadas registradas nesta gerência em Janeiro de 2007, era de 237 pessoas. Deste universo, aproximadamente 128 pessoas foram estomizadas em consequência de

câncer, sendo que, cerca de 110 foram estomizadas em decorrência de câncer do intestino e as 18 restantes, por outros tipos de câncer. As outras 109 pessoas estomizadas correspondem a outras patologias ou a diagnósticos clínicos desconhecidos (CCR/SES/SC, 2007).

A minha aproximação em Santa Catarina com as pessoas estomizadas, fez-se a partir da inserção no Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada (GAO) em Setembro de 2006. O GAO consiste num grupo interdisciplinar, o qual visa dar suporte à pessoa estomizada e seus familiares, planejando, executando e avaliando ações de saúde em parceria, através da troca de vivências e saberes entre profissionais, usuários e familiares. Este grupo formou-se em 1985, concomitantemente com a ACO, por meio da reunião de um grupo de pessoas estomizadas com um grupo de profissionais de saúde, com o intuito de conhecer a condição específica da pessoa estomizada, a forma de suprimento e a especificação das bolsas coletoras existentes, e de criar estratégias para melhor qualificar o cuidado (MARTINS et al, 2005).

Com a integração no GAO, começou-se a conhecer a realidade da pessoa estomizada de Santa Catarina. Ademais, começou-se a compreender a organização e funcionamento dos serviços de assistência especializados e das instituições de apoio disponíveis para estas pessoas, mas também se adquiriu uma percepção geral, acerca das políticas nacionais de saúde de atenção à pessoa estomizada, no Brasil.

Durante este processo de integração, entrou-se em contato com as pessoas estomizadas através da participação em reuniões de pessoas estomizadas, organizadas pela Associação da Pessoa Ostomizada da Regional Florianópolis (ARPO), as quais contavam com a participação de aproximadamente 20 pessoas por reunião, incluindo pessoas estomizadas, familiares e profissionais, mas também através de outras atividades. Participou-se ainda na organização e como palestrante do I Curso de Educação em Saúde para Pessoas Ostomizadas e Familiares promovido pelo GAO, ACO e ARPO, em Florianópolis. Este curso visou à promoção de ações educativas para contribuir com o processo de viver das pessoas estomizadas e de seus familiares. Mais concretamente, propiciar o processo de aprendizagem para o autocuidado, contribuir para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento da pessoa estomizada, orientar a alimentação da pessoa estomizada, apresentar a reestruturação

do serviço de saúde para a pessoa estomizada e divulgar os direitos das pessoas estomizadas.

Foi através destes encontros que se efetuou a aproximação com as pessoas estomizadas no sentido de buscar uma maior compreensão das suas vivências, mas ao mesmo tempo procurando estabelecer com elas uma relação de proximidade e confiança, que permitisse posteriormente a participação de algumas destas no presente estudo, identificando-se simultaneamente os bons informantes.

Assim, a amostra deste estudo foi constituída por 14 pessoas estomizadas registradas Programa de Assistência ao Ostomizado, da Gerência Regional de Saúde de São José, com no mínimo quatro meses de estomia, em decorrência de câncer, conscientes do seu diagnóstico clínico, bons informantes e de fácil acesso ao pesquisador. A coleta de dados foi finalizada após se ter atingido a saturação de dados, ou seja, quando as informações começaram a se repetir.

Na pesquisa qualitativa não preocupamo-nos com a generalização, com o aprofundamento e abrangência da compreensão, seja de um grupo social, de uma organização, de uma instituição, de uma política ou de uma representação. A amostra ideal é aquela capaz de refletir a totalidade nas suas múltiplas dimensões, possibilitando a generalização dos conceitos teóricos a testar (MINAYO, 2004).

Em seguida passaremos a caracterizar os sujeitos que integraram este estudo.

Participante	Sexo	Idade	Estado Civil	Tipo de Estomia	Tempo Estomia	Caráter da Estomia	Profissão
Sujeito 1	F	76A	Casada	Colostomia	30A	Permanente	Aposentada
Sujeito 2	M	45A	Casado	Colostomia	1A	Permanente	Aposentado ⁴
Sujeito 3	M	60A	Casado	Colostomia/ Irrigação	8A	Permanente	Empresário de construção civil
Sujeito 4	F	65A	Viúva	Colostomia	5M	Temporária	Doméstica
Sujeito 5	F	51A	Casada	Colostomia	8A	Permanente	Aposentada
Sujeito 6	F	57A	Solteira	Colostomia + Urostomia	22A 5M	Permanente	Aposentada
Sujeito 7	M	55A	Casado	Colostomia	2A8M	Permanente	Aposentado
Sujeito 8	F	58A	Divorciada	Colostomia/ Irrigação	2A5M	Permanente	Aposentada
Sujeito 9	F	43A	Casada	Colostomia	17A	Permanente	Aposentada
Sujeito 10	F	59A	Divorciada	Colostomia	3A5M	Permanente	Aposentada
Sujeito 11	F	52A	Divorciada	Colostomia	1A	Temporária	Aposentada
Sujeito 12	M	63A	Viúvo	Colostomia/ Irrigação	10A	Permanente	Consultor imobiliário
Sujeito 13	M	58A	Casado	Colostomia	5M	?	Aposentado
Sujeito 14	M	61A	Divorciado	Colostomia	17A	Permanente	Aposentado

Quadro 1: Caracterização dos participantes da pesquisa, quanto ao sexo, idade, estado civil, tipo de estomia, tempo de estomia, caráter da estomia e profissão atual.

A população deste estudo foi assim constituída por 8 mulheres e 6 homens estomizados em resultado de câncer do intestino. Dos participantes, 12 são portadores de colostomia e 2 são bi-estomizados, em decorrência de seqüelas resultantes da radioterapia e devido à extensão do câncer, respectivamente. O fato de todos os sujeitos participantes serem portadores de colostomia, não foi intencional, sendo decorrência do acaso. O tempo de estomia foi variado, indo de 30 anos como tempo máximo a 5 meses como tempo mínimo. Da população do estudo, 7 dos sujeitos aposentaram-se logo após à realização deste procedimento cirúrgico.

⁴ A negrito, correspondem os sujeitos que se aposentaram em consequência da patologia de base e da realização deste procedimento cirúrgico.

4.4. Coleta de Dados

Os dados foram coletados por meio de entrevista semi-estruturada e pela realização de uma oficina, durante o período de Dezembro de 2006 a Julho de 2007.

A entrevista consiste no procedimento mais usual do trabalho de campo. Trata-se de uma técnica em que o investigador está presente junto ao informante e formula questões relativas ao seu problema, no sentido de obter dados objetivos e subjetivos, contidos na fala dos atores sociais (MINAYO, 2004; BECK, GONZALES e LEOPARDI, 2002). Nesta investigação, utilizou-se a entrevista semi-estruturada, partindo da elaboração de um roteiro (Apêndice I). De acordo com Minayo (2004), o roteiro consiste num instrumento para orientar a conversa, facilitador de abertura, de ampliação e de aprofundamento da comunicação. Tem como objetivo enumerar de forma mais abrangente, as questões que o pesquisador pretende abordar no campo, as quais provêm da definição do objeto de investigação.

Uma das vantagens da entrevista é a de que são os próprios atores sociais, que proporcionam os dados relativos às suas condutas, opiniões, desejos e expectativas, elementos que, pelo seu caráter subjetivo é impossível perceber de fora. Só mesmo a pessoa envolvida poderá falar acerca de suas opiniões e sentimentos relativos às suas vivências (BECK, GONZALES e LEOPARDI, 2002). Segundo Minayo (2004), as informações dadas pelos sujeitos podem ser profundamente afetadas pela natureza de suas relações com o entrevistador, sendo, portanto a entrevista, um momento de interação entre dois sujeitos e não apenas um trabalho de coleta de dados.

A entrevista iniciou-se após a apresentação do pesquisador, do esclarecimento da pesquisa e da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, estando organizadas em duas partes. Na primeira, foi realizada uma caracterização dos sujeitos do estudo, através de uma identificação geral dos mesmos. Na segunda parte, procedeu-se à realização da entrevista propriamente dita, recorrendo-se ao uso do roteiro, previamente elaborado, que continha questões que permitiram desvelar as representações existentes nos relatos dos sujeitos enfocando a condição de estar estomizado por câncer.

As entrevistas foram realizadas em locais à escolha das pessoas estomizadas que fizeram parte desta pesquisa, mas também em locais que fossem de fácil acesso ao entrevistador. Dentre estes locais, destacaram-se a sede da ARPO, o domicilio dos participantes e o Centro Ciências de Saúde - Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

Após a realização de uma primeira pré-análise, foi realizada em Julho uma discussão em grupo por meio de uma oficina. As discussões em grupo consistem numa estratégia de coleta de dados que visam completar informações acerca das crenças, atitudes e percepções de um grupo; focalizar a pesquisa e formular questões mais precisas e desenvolver hipóteses de pesquisa para estudos complementares (MINAYO, 2004). Dentre as várias possibilidades de se trabalhar em grupo, optou-se pela realização de uma oficina que propiciou o estabelecimento de um diálogo. A oficina é, portanto um espaço que se constrói coletivamente através de troca de saberes dos modos de ser, sentir, saber, fazer e pensar (SÁ, 2002).

Para a concretização desta oficina, foram contatadas todas as pessoas entrevistadas, tendo participado 3 pessoas. A realização desta oficina teve dois principais objetivos. O primeiro consistiu em dar retorno aos participantes do estudo, acerca dos primeiros resultados obtidos com a primeira análise, a partir das entrevistas realizadas. O segundo visou à objetivação do corpo da pessoa que possui um estoma, explorando desta forma, as percepções acerca do seu corpo. Para a concretização deste último objetivo, utilizou-se como recurso o desenho. Por se tratar de um tema que poderia causar certa fragilidade nos participantes, contou-se com o apoio de uma psicóloga, para colaborar na mediação do grupo, como também assistir em eventuais situações que causassem sofrimento ao participante, o que não se observou.

A oficina foi constituída por quatro momentos. No primeiro momento foi realizada uma apresentação de todos os sujeitos envolvidos, como também o esclarecimento da pesquisa e do encontro, seguido pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. No segundo momento, procedeu-se ao resgate dos resultados obtidos na primeira análise. O terceiro momento iniciou-se com uma sessão de relaxamento, a qual tinha como finalidade despertar a atenção da pessoa estomizada para o seu corpo, procedendo-se em seguida ao desenho de uma pessoa. Por último, foi

realizada uma discussão dos desenhos, explorando deste modo os sentimentos da pessoa estomizada em relação ao seu corpo. Finalmente, para encerrar o encontro foi realizado um pequeno convívio, com um lanche.

Os dados coletados durante as entrevistas e a oficina, foram gravados no formato digital Wav e armazenados em Cd-rom, sendo posteriormente transcritos para o formato Word. Os dados foram armazenados em casa do pesquisador responsável que supervisionará o acesso assegurando a confidencialidade, durante um período de cinco anos, sendo destruídos posteriormente.

4.5. Análise dos Dados

No sentido de se compreender as representações sociais de se estar portador de um estoma em consequência de câncer, adotou-se para o tratamento dos dados obtidos nas entrevistas e na oficina, a Análise Temática, que consiste em uma das técnicas da Análise de Conteúdo.

Um tema corresponde a “uma unidade de significação complexa de comprimento variável, sua validade não é de ordem lingüística, mas antes de ordem psicológica. Pode constituir um tema tanto uma afirmação como uma alusão” (UNRUNG apud MINAYO, 2004, p.209).

De acordo com Bardin (2004, p.37), a análise de conteúdo é definida como o:

Conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a interferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens [...]. Esta abordagem tem por finalidade efetuar deduções lógicas e justificativas referentes à origem das mensagens tomadas em consideração (o emissor e o seu contexto, ou, eventualmente, os efeitos dessas mensagens).

Realizar uma análise temática consiste em “descobrir os núcleos de sentido que compõem uma comunicação cuja presença ou frequência signifiquem alguma coisa

para o objetivo analítico visado” (MINAYO, 2004, p.209). Ou seja, a presença de determinados temas denota os valores de referência e os modelos de comportamento presentes, enquanto que quantitativamente, a análise temática se encaminha para a contagem de frequência das unidades de significação como definidoras do caráter do discurso.

De acordo com Minayo (2004) a análise temática é constituída por três etapas: **Pré-Análise, Exploração do material e Tratamento dos resultados obtidos e Interpretação.**

A primeira etapa corresponde à **Pré-Análise** que consiste na escolha dos documentos a serem analisados, bem como na retomada das hipóteses e dos objetivos da pesquisa, analisando-os frente ao material recolhido procurando indicadores que orientem a interpretação final. A Pré-Análise é constituída por três fases. A **Leitura Flutuante**, a qual consiste na leitura do material coletado, deixando-se absorver pelo seu conteúdo. A comparação do material recolhido com as hipóteses iniciais, hipóteses emergentes e com as teorias relacionadas com o tema, tornarão a leitura progressivamente mais sugestiva. A **Constituição do Corpus** corresponde à organização do material de modo a que este possa responder a algumas normas de validade: exaustividade (que contemple todos os aspectos levantados no roteiro), representatividade (que contenha a representação do universo pretendido), homogeneidade (que obedeça a critérios precisos de escolha relativamente ao tema, técnicas e interlocutores) e pertinência (os documentos analisados devem ser adequados ao objetivo do trabalho). Quanto à **Formulação de Hipóteses e Objetivos**, é necessário que estes pressupostos iniciais sejam flexíveis, de forma a permitirem hipóteses emergentes a partir de procedimentos explanatórios (MINAYO, 2004). Assim na Pré-análise, de forma a se obter as representações sociais da pessoa que vive com um estoma, foi realizada num primeiro momento, após a transcrição do material coletado pela pesquisadora, uma leitura exaustiva das entrevistas e da oficina, com a finalidade de compreender as vivências da pessoa estomizada por câncer, apreendendo deste modo, suas representações. Posteriormente, procedeu-se à seleção de frases mais significativas e que tivessem representatividade e exaustividade, destacando-se assim, os sentimentos, pensamentos e vivências da pessoa estomizada por câncer.

Relativamente à **Exploração do material**, esta fase consiste na operação de codificação, a qual segundo Bardin corresponde à transformação dos dados coletados no sentido de alcançar o núcleo de compreensão do texto. Neste tipo de análise, realiza-se o recorte do texto em unidades de registro (palavra, frase, tema, personagem ou acontecimento). Posteriormente, escolhem-se regras de contagem, as quais permitam alguma forma de ordenamento. Por último, realiza-se a classificação e a agregação dos dados, escolhendo as categorias teóricas ou empíricas que comandarão a especificação dos temas (MINAYO, 2004). Nesta segunda etapa, de forma a compreender as representações sobre a condição de estar estomizado por câncer, após a seleção das frases, procedeu-se à codificação das mesmas em cada uma das entrevistas, recorrendo-se para tal ao uso de cores diferentes. Em seguida, realizou-se o recorte e agrupamento dessas mesmas frases através da codificação atribuída, emergindo assim as representações do viver com estomia por câncer. De forma a se apreender as representações, realizou-se uma nova leitura do material organizado, efetuando-se o agrupamento desses códigos por assuntos que tivessem afinidade, gerando-se deste modo às subcategorias e posteriormente as categorias. Da análise dos dados realizada emergiram duas categorias as “Representações Sociais sobre o Câncer” e as “Representações Sociais do Viver com Estomia”.

No **Tratamento dos Resultados obtidos e Interpretação**, os dados são submetidos a operações estatísticas simples ou complexas, que permitam colocar em relevo as informações obtidas. Assim, a partir deste momento, o pesquisador propõe inferências e realiza interpretações previstas no seu referencial teórico ou descobre novas pistas em torno de dimensões teóricas sugeridas pela leitura do material. No entanto, na análise temática, os resultados são trabalhados com base nos significados (MINAYO, 2004). Finalmente, depois de estabelecidas às categorias e subcategorias e da pré-análise, de modo a verificar se as mesmas davam resposta aos objetivos inicialmente propostos para esta pesquisa, realizou-se a interpretação dos dados, com base nas percepções do pesquisador, no referencial teórico adotado e na literatura efetuada, obtendo-se desta forma as representações sociais da condição de estar estomizado por câncer.

4.6. Aspectos Éticos

A Ética em pesquisa é hoje um tema bastante discutido e abrangente nas diversas áreas do saber. A reflexão sobre este tema é também controversa e depende de qual o paradigma de conhecimento se adota para compreendê-la, além do lugar de visão que a pessoa está localizada para a reflexão (MELO, 2002, p.13).

A realização deste trabalho foi precedida da obtenção do consentimento para a sua realização, junto ao Centro Catarinense de Reabilitação. Em seguida, realizou-se o encaminhamento do projeto de pesquisa, incluindo os instrumentos de coleta de dados para o Comitê de Ética da Universidade Federal de Santa Catarina, tendo sido obtido parecer favorável com o nº. 322/06 (Anexo I).

Junto dos participantes deste estudo, foi obtida a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice II), após apresentação da pesquisa aos entrevistados, bem como os seus direitos, nomeadamente a garantia do anonimato e o direito de desistir desta pesquisa em qualquer momento, sem nenhum prejuízo.

No decorrer do estudo, foi respeitada a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que contempla as diretrizes da pesquisa que envolve seres humanos. Assim, durante a pesquisa foi dada autonomia aos sujeitos de participarem ou não, após a explicação da investigação. Relativamente às pessoas que se entrevistou foi dada liberdade, de não responder a questões quando não o desejasse. Durante toda a investigação, procurou-se salvaguardar o bem-estar dos participantes, evitando danos deliberados ou potenciais, durante as atividades desenvolvidas. Estabeleceu-se um vínculo de confiança e um comprometimento de se trabalhar com a veracidade e honestidade das informações, respeitando em todos os momentos, o anonimato das pessoas envolvidas. Durante a pesquisa, teve-se sempre a preocupação de respeitar todas as pessoas envolvidas.

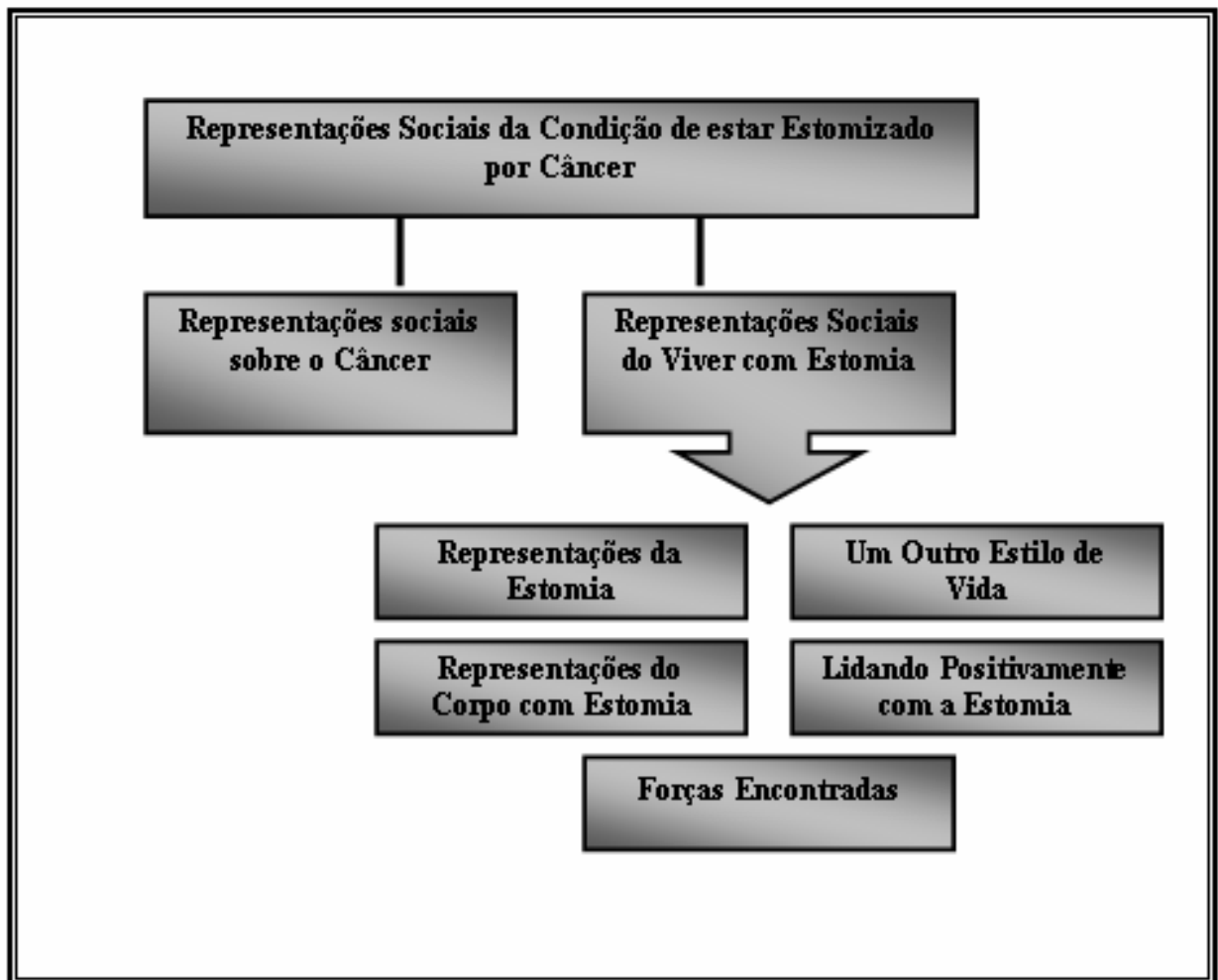
5. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Neste capítulo, são discutidos e analisados os resultados obtidos com a realização das entrevistas e da oficina, desenvolvidas durante o período de Dezembro de 2006 a Julho de 2007.

Após a leitura de todo o material coletado e do seu processamento nas etapas de análise anteriormente mencionadas, a análise permitiu a identificação de duas categorias principais: “Representações sociais sobre o Câncer” e as “Representações Sociais do Viver com Estomia”. A primeira categoria “Representações Sociais sobre o Câncer” discute o impacto de ser acometido de câncer, analisando-se as representações ancoradas a esta patologia, no momento em que a pessoa recebe o diagnóstico clínico.

Na segunda categoria “Representações Sociais do Viver com Estomia” são analisadas as representações que se constituem pela condição de estar estomizado, estando dividida em cinco representações que correspondem às subcategorias. Na primeira subcategoria que compõe este tema, “Representações da Estomia” são analisadas as representações sobre a estomia, isto é, do significado para a pessoa, de ser portadora de uma estomia. Na segunda subcategoria, em “Um outro Estilo de Vida”, a estomia é representada como uma “dificuldade”. Nesta subcategoria, são analisadas as dificuldades vivenciadas pelas pessoas estomizadas, que emergiram dos seus discursos, as quais provocam alterações em suas vidas cotidianas. Estas dificuldades são vivenciadas em maior ou menor intensidade, dependendo da capacidade de enfrentamento de cada um dos sujeitos. Na terceira subcategoria “Representações sobre Corpo com Estomia”, é discutida a imagem corporal da pessoa estomizada, na qual são analisadas as diversas representações de corpo, percebidas pela pessoa, após a realização do estoma. Na quarta subcategoria “Lidando Positivamente com a Estomia” são apresentados testemunhos dos participantes, que demonstram uma adaptação à vida com estomia. Apesar de vivenciarem no seu cotidiano algumas dificuldades, inerentes à sua nova condição, a de pessoa

estomizada, estes, demonstram uma adaptação bem sucedida, relatando um estilo de vida semelhante, ao que tinha antes da estomia. Por último, na quinta subcategoria, são analisados os recursos adotados pelas pessoas estomizadas, que representam as “Forças Encontradas” no seu cotidiano, no sentido de tentarem superar ou minimizar as dificuldades diárias com que se deparam, de forma a se adaptarem à sua nova condição e assim alcançarem a melhor qualidade de vida que lhes seja possível. A seguir ir-se-á apresentar de forma esquemática, as categorias e as respectivas subcategorias resultantes da análise de dados efetuada.

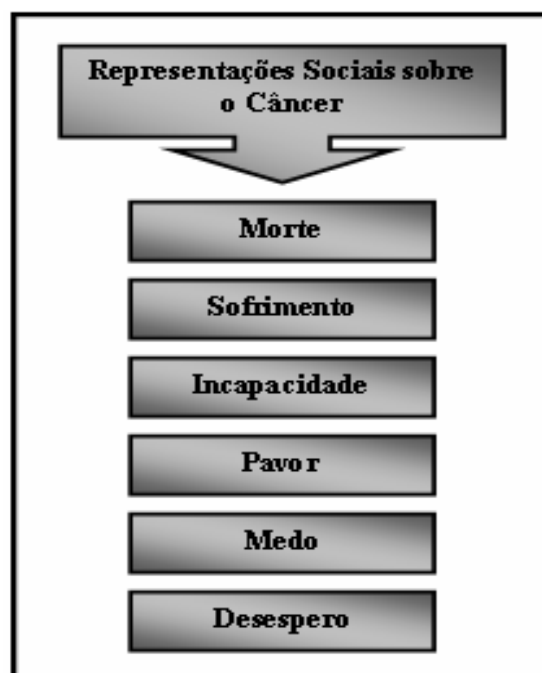


Quadro 2: Esquema das Representações Sociais do Viver com Estomia por Câncer no Cotidiano e respectivas categorias e subcategorias.

5.1. Representações Sociais sobre o Câncer

Nas últimas décadas, observa-se, na área de oncologia, um grande desenvolvimento técnico-científico, principalmente no aumento das possibilidades terapêuticas, cada vez mais eficazes, e no desenvolvimento de meios complementares de diagnóstico na detecção precoce da doença, contribuindo assim para o aumento da expectativa média de vida destes pacientes. Da mesma forma, observou-se um progresso no conhecimento e tratamento do câncer em coloproctologia, permitindo a detecção do câncer em estadiamentos mais precoces. Contudo, apesar desta evolução técnico-científica, o câncer continua a ser uma das doenças mais temíveis do nosso século. Esta ambivalência resulta das representações subjacentes a esta palavra, que se têm construído ao longo dos tempos através da comunicação entre os indivíduos, no decorrer de suas vidas cotidianas. Observa-se assim, a perpetuação de uma imagem negativa em torno do câncer, geralmente associado a “Morte”.

No transcorrer do testemunho dos participantes desta pesquisa, observa-se que a palavra câncer encontra-se fortemente ancorada em representações sociais como “Morte”, “Sofrimento”, “Doença Incapacitante”, “Pavor”, “Medo” e “Desespero”, como é possível observar no quadro seguinte.



Quadro 3: Esquema das Representações Sociais sobre o Câncer, que emergiram nesta pesquisa.

O câncer desempenha assim um papel de doença incurável, causadora de um sofrimento devastador e que corrói a vitalidade da pessoa. Por não se conhecer ainda verdadeiramente a etiologia desta patologia e apesar dos avanços tecnológicos e científicos observados para o seu tratamento, verifica-se à perpetuação destas imagens para alguns de seus portadores (SONTAG, 2002). Numa época, em que tudo pode ser explicado pela ciência, o fato de ainda permanecer desconhecida a causa concreta para o câncer, provoca a criação de fantasias em torno desta patologia.

(...) Eu ia fazer a minha quimioterapia, realmente... Eu fazia assim numa enfermaria, com três, quatro, cinco pessoas, no caso que é do SUS... Aí o resultado era assim, nos próximos 21 dias que eu ia fazer, que no primeiro ano era intensivo... aí eu já não encontrava mais duas, três, que a gente sabe que ia morrendo... (Sujeito 1)⁵

Primeira coisa do câncer diz “Morte”, morri... (...). O impacto na hora foi morri... estava morto e não sabia... (Sujeito 3)

(...) Uns têm cura, vão morrer de outras doenças... e tem aqueles coitados, que são infelizes que naquela mesma vai... Então tudo isso a gente pensa, né, a gente lembra, a gente pensa... (Sujeito 4)

Eu sabia que ou iria tratar ou iria morrer né... Então eu pensei no sofrimento que já iria começar a partir dali, a família já começa a esperar, cada vez pior, cada vez pior... E a gente sabe que num determinado ponto né, vai virando e a gente só vai caminhando ou para o bem ou para o mal... Para a morte mesmo né... (Sujeito 5)

É interessante observar, que mesmo assim, parecendo que eu era uma pessoa esclarecida, mas isso é no racional, no sentimento, na emoção, veio assim como se fosse um abatimento, como se eu tivesse sido assim abatida, por algo que fosse reduzir o meu tempo de vida, por algo que me fosse deixar incapacitada, então os primeiros sentimentos foram esses... De morte próxima e de incapacidade, de limitação. (Sujeito 6)

Achava que o câncer ia-me trazer muito sofrimento e eu ia morrer logo, de uma hora para a outra... (Sujeito 8)

Segundo Pelaez Dóro et al (2004), observa-se na população em geral, a proliferação de representações sobre câncer, socialmente construídas, como sendo

⁵ Durante a apresentação da análise dos dados, de forma a garantir o anonimato das pessoas estomizadas, estas estão identificadas por “sujeito” acrescido de um número, que corresponde a ordem cronológica em que a entrevista foi realizada. Na apresentação das falas dos sujeitos, as exclusões de texto estão assinaladas com reticências em parênteses (...). Em parênteses retos [], são inclusões de texto inseridas pelo autor, para facilitar a compreensão do texto.

sinônimo de morte, algo que ataca do exterior e não há como controlar, cujo tratamento é drástico e negativo, apresentando na maioria das vezes efeitos colaterais desagradáveis. O câncer é concebido como uma doença intratável, caprichosa e implacável ladra de vidas, travando assim a pessoa portadora, uma “luta” constante, contra o próprio câncer, e conseqüentemente, contra a morte (SONTAG, 2002).

O câncer continua assim, a ser uma das enfermidades que mais receio provoca na sociedade contemporânea, devido às representações de morte, dor e sofrimento. Tal fato pode derivar da elevada mortalidade e morbidade características desta patologia.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, o câncer constitui um grande problema de saúde pública tanto em países desenvolvidos, como em países em desenvolvimento, na medida em que é a causa de morte de cerca de 12% da população mundial. Em aproximadamente 20 anos, o número de mortes por câncer irá aumentar de 7,6 milhões que ocorreram em 2005, para 10 milhões anuais. Nos países desenvolvidos corresponde à segunda causa de morte a seguir às doenças cardiovasculares (WHO, 2002). A incidência de câncer irá aumentar em cerca de 50% de casos novos, durante os próximos 20 anos. Este aumento da incidência resulta do aumento da exposição a fatores de risco, como o tabaco, dieta desequilibrada, sedentarismo, mas também a algumas infecções e agentes carcinogênicos (WHO, 2005). No Brasil, no que diz respeito ao câncer de intestino, através da análise histórica dos dados de mortalidade, no período compreendido entre 1979 e 2000, observou-se que as taxas brutas de mortalidade passaram de 2,44 para 4,12 por 100.000 homens e de 2,80 para 4,29 por 100.000 mulheres, representando um aumento de 69 e 66%, respectivamente (BRASIL, 2003).

No entanto, estas representações também se encontram ancoradas nas experiências sociais, isto é, derivam também das vivências pessoais de cada um, nomeadamente no acompanhamento de familiares, amigos ou de vizinhos, ao longo de todo o processo de adoecimento por câncer, que por vezes, pode resultar na morte de pessoas significativas na sua vida. Este conhecimento construindo a partir do dia-a-dia e das vivências de cada um, difunde-se através das relações interpessoais, possibilitando a construção de uma realidade comum a este grupo social. Ademais, o próprio processo de tratamento, é carregado de imagens negativas, nomeadamente, a

ocorrência de ressecções cirúrgicas, amputações, para além dos efeitos colaterais da quimioterapia e radioterapia. A cura quando alcançada é associada a um grande sofrimento físico e psicológico, eternizando-se a idéia de que “o tratamento é pior do que a própria doença” (SONTAG, 2002, p.82). O câncer é repleto de metáforas de linguagem militar. Estas metáforas surgem pela batalha constante que a pessoa portadora de câncer e a própria equipe médica travam com a doença, no sentido de obterem a cura. Assim, o câncer é o inimigo “invasor”, na medida em que invade e se alastra pelo organismo da pessoa e o tratamento é o “contra-ataque”, que visa “matar” as células cancerosas, através do “bombardeamento” de raios tóxicos, ou usando venenos (SONTAG, 2002).

E na época o choque, digamos assim, o psicológico foi maior, porque eu tinha perdido uma cunhada, que eu tinha ido visitar antes de eu descobrir o problema, fui visita-lá em Fortaleza (...) numa época em que eu fazia exame periódico, de 6 em 6 meses religiosamente. Eu fazia um check-up desde os 40 anos... Ai eu fui visitar a minha cunhada e até adiei a data do meu exame. Chego lá, e ela está com um problema de câncer do intestino... Ai eu chego cá e descubro que tenho câncer do intestino também. Em poucos dias ela morre... ai eu fiquei numa situação bastante delicada, eu seria a próxima vitima né... (Sujeito 3)

Eu achei que ia morrer (...). Tanto porque eu já tinha passado com a minha mãe. Minha mãe teve câncer, o dela foi provocado pelo cigarro... Aí eu passei então, toda aquela fase de radioterapia com ela, de quimioterapia com ela... Então 3 meses depois, da minha mãe ter falecido, apareceu o meu... Aí eu achei que era a morte... Não tinha como eu pensar outra coisa. (Sujeito 9)

Quando confrontados com o diagnóstico de câncer, os entrevistados afirmam ter vivenciado sentimentos de desespero e de alguma descrença na possibilidade de enfrentar a doença. Num primeiro momento, após o conhecimento do diagnóstico clínico, as representações de câncer encontravam-se ancoradas em “Morte”, “Pavor”, “Medo” e “Desespero”, mesmo em sujeitos com um nível intelectual e educacional elevado. Observou-se uma sobreposição do conhecimento socialmente construído no decorrer das interações humanas, em detrimento do conhecimento científico, mas também a sobreposição da emoção sobre a razão.

Eu fiz todos os exames e não sabia, fui a última, a saber. Quando eu soube fiquei bem apavorada, chorei bastante... (Sujeito 4)

Eu até dava palestras na rede feminina de combate ao câncer, porque já sabia alguma coisa, mas a gente por mais que pense que está preparada, a gente nunca está... Quando eu tive o diagnóstico do câncer, foi bem difícil... (Sujeito 8)

Aí eu fiquei apavorada, fiquei assim desesperada, chorei (...). Eu sabia que não era uma coisa boa... Porque eu comecei a me sentir mal, tive muita hemorragia e fiquei muito fraca, eu fiquei muito anêmica... (Sujeito 10)

Primeiro dia que eu soube que eu tinha um tumor, que seria no caso um câncer... Eu até fiquei assustado, vamos dizer, aquele impacto... (Sujeito 13)

Após o impacto inicial perante o diagnóstico da doença, alguns indivíduos vivenciaram sentimentos de negação parcial da sua situação. A negação consiste no primeiro estágio de adaptação psicológica, observado por Kubler-Ross (1998) em pacientes que se encontravam em estágio avançado de doença. A autora ao estudar pacientes com câncer que se encontravam em fase terminal identificou cinco estágios de adaptação psicológica que os mesmos empregaram no sentido de lidarem com a situação que estavam vivenciando. Os estágios ou fases identificados vão desde a negação, raiva, barganha, depressão e aceitação. Estas fases são observadas em situações identificadas pela pessoa, como sendo extremamente estressantes, nomeadamente a detecção de um câncer, a perda de um ente querido, a realização de uma cirurgia traumática, entre outros. Na vivência de um acontecimento estressante, a pessoa percorre estes estágios de conflito interno, que vão desde a negação até à aceitação do diagnóstico. No entanto, estas etapas podem não ser percorridas de forma seqüencial, existindo uma transposição e retrocesso destes mesmos estágios, como também, a pessoa pode não percorrer todas essas fases.

(...) Eu saí de lá [consultório médico], sem saber onde pisar (...). Senti medo... Por mim, eu acho que na hora assim, que eu lembro, eu nem caí em mim... (Sujeito 5)

Eu fiquei desesperada, lógico, parecia que não era comigo aquilo, naquele momento, não era comigo... Mas eu entreguei a minha vida a Deus e, com muita força, muita fé, eu superei, sabe... (Sujeito 11)

Esta etapa, a negação, consiste numa fase temporária, em relação à qual a pessoa se recupera gradualmente, sendo logo substituída por uma aceitação parcial. Geralmente ocorre pela informação abrupta ou prematura dos pacientes, principalmente devido à ausência de uma preparação prévia dos mesmos. Assim, dependendo do modo como se informa a pessoa, do modo como ela se foi preparando ao longo da vida para lutar em situações adversas e do tempo que dispõe para se conscientizar da sua situação, a pessoa aos poucos ultrapassará esta fase e utilizará mecanismos de defesa menos radicais. Contudo, um paciente que permaneça indefinidamente nesta fase, revela uma atitude pouco adaptativa, podendo posteriormente, necessitar de cuidados especiais (Kubler-Ross, 1998).

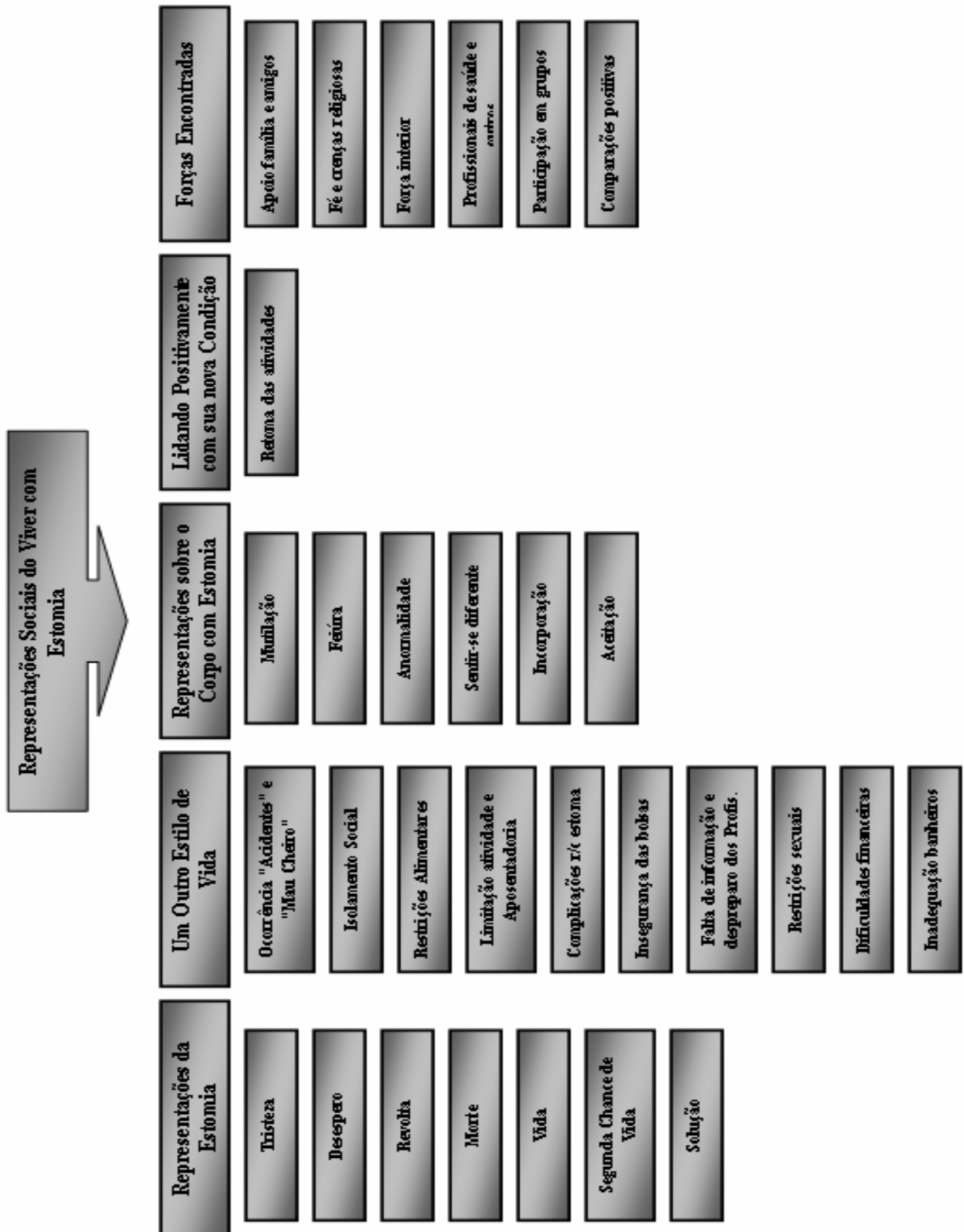
Nesta categoria, através dos relatos das pessoas entrevistadas, observa-se que o significado do câncer encontra-se principalmente ancorado em “Morte”, mas também em “Sofrimento”, “Incapacidade”, “Pavor”, “Medo” e “Desespero”. Estas representações como observamos, transitam na sociedade, através das interações que se estabelecem cotidianamente, pela interação com pessoas que testemunharam as conseqüências mais nefastas desta patologia, nomeadamente, a morte de entes queridos, mas também através dos meios de comunicação social. Observamos por vezes os jornais anunciando falecimentos de figuras públicas, as quais foram “Vítimas de câncer”. Estas informações passam assim a integrar o universo consensual, originando as representações vinculadas ao câncer. De acordo com Moscovici (1981), estas imagens e significados que nos invadem diariamente, passam a fazer parte do nosso sistema de crenças, determinando assim, o nosso modo de agir e de nos comportarmos perante determinada situação, neste caso concreto, perante o diagnóstico de câncer.

5.2. Representações Sociais do Viver com Estomia

Da mesma forma que a pessoa vivencia as fases de adaptação psicológica propostas por Kluber-Ross (1998), quando recebe o diagnóstico de câncer, o mesmo se verifica em relação a estomia. Estas alterações vão desde a perda do controle na

eliminação fecal, à incapacidade para realizar atividades de rotina social e laboral, representado muitas vezes perdas financeiras por afastamento temporário ou definitivo do emprego, isolamento dos amigos e família, até a alteração da imagem corporal, em virtude da ressecção radical realizada como tratamento para o câncer (AMORIM, 2005). Toda a situação vivenciada pela pessoa estomizada, desde a confirmação do diagnóstico clínico, à realização da cirurgia e às alterações percebidas pela pessoa, advindas da estomia, provoca um estado de choque, devido ao seu caráter súbito e inesperado, vivenciando os estágios emocionais de negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

Ao abordar as representações da pessoa que vive com estomia, os entrevistados destacam cinco representações de sua nova condição. A primeira destaca as representações que a pessoa possui sobre a estomia. A segunda representação é marcada pelo que designamos como mudanças no estilo de vida, ou seja, “Um outro Estilo de Vida”, onde a estomia é representada como uma “dificuldade”, na realização de suas atividades cotidianas de relações sociais, afetivas, sexuais, laborativas entre outras. A terceira representação vinculada ao estoma é da mudança da percepção corporal, analisando-se as representações que a pessoa possui sobre o seu corpo após a realização deste procedimento cirúrgico. Relativamente à quarta representação “Lidando positivamente com a Estomia” esta é marcada por testemunhos de pessoas estomizadas que apresentam uma adaptação bem sucedida, denotando-se um esforço por estes participantes em fazerem com que suas vidas pós-estomia, se assemelhem à vida que anteriormente tinham. A quinta representação da estomia presente nas falas dos participantes aponta os elementos responsáveis pelo enfrentamento da sua nova situação, traduzindo-se nas “Forças encontradas”. No quadro seguinte apresentam-se as representações que emergiram desta pesquisa, as quais compõem a categoria Representações da Pessoa que Vive com Estomia.



Quadro 4: Esquema das Representações Sociais do Viver com Estomia que emergiram nesta pesquisa

5.2.1 Representações da Estomia

Além do choque inicial provocado pelo diagnóstico do câncer, a pessoa tem que lidar com a possibilidade terapêutica que lhe é apresentada, que é a realização de uma estomia. A pessoa quando confrontada com esta possibilidade terapêutica, como à semelhança do recebimento do diagnóstico, passa por um conjunto de reações que são particulares de cada indivíduo. Inicialmente, no momento em que as pessoas são informadas acerca deste procedimento cirúrgico, as representações da estomia estão ancoradas em significados como “Tristeza profunda”, “Desespero”, “Revolta” e em “Morte”. A realização de uma estomia é somada ao impacto social da doença, sendo a pessoa obrigada a enfrentar mais depressa sua doença, acelerando de certo modo, a negação. Nesta pesquisa, pode-se observar que a maioria das pessoas entrevistadas vivenciou a etapa de raiva, após ter-lhes sido informado o diagnóstico e o tratamento necessário.

(...) Eu não aceitava muito o “Porque eu?”. Eu tinha todo um cuidado como acabei de falar, minha alimentação era bastante controlada, não tinha vícios maiores, fazia as coisas normais que todo o mundo faz, tinha cuidado com a saúde, fazia exames periódicos, fiz a cirurgia no melhor, eu considero, hospital de Florianópolis e na melhor ala do hospital onde tinha um apartamento com todo o cuidado, toda a assepsia... o médico escolhido, a equipa médica... Tudo a meu favor, e eu tive uma série de complicações... (Sujeito 3)

Aí eu fiquei chateada, muito chateada... Eu não me revolto, as coisas acontecem como têm que acontecer, para eu me revoltar tem que ser uma coisa muito grande, um mal muito grande que me faça né... Mas eu me senti assim... Não sei, eu não sei explicar direito... Eu me senti assim, triste, eu me senti triste. (Sujeito 5)

Eu também quis a morte nesse dia, eu disse “Não! Eu prefiro morrer, não quero ter esse saco na barriga”, era a linguagem que eu falava... “Não quero ter esse saco na barriga de jeito nenhum, eu prefiro morrer!” (Sujeito 8).

Quando eu fui internada, que o médico me examinou, ele falou para mim que ia ter que fazer uma cirurgia, porque era um tumor e ele falou “E a senhora provavelmente vai ficar ostomizada e não tem retorno”... Aí eu fiquei apavorada, fiquei assim desesperada, chorei (...). (Sujeito 10)

Apesar de se verificar um impacto negativo inicial frente à estomia, e a pessoa estomizada vivenciar um conjunto de dificuldades no seu dia-a-dia, os sujeitos desta pesquisa, quando questionados sobre “O que significa para você ser portador de uma estomia?”, apresentaram uma dualidade de representações. As representações da estomia encontram-se também ancoradas em palavras como “Vida”, “Segunda chance de Vida”, “Solução”, apresentando desta forma um caráter positivo.

Em uma pesquisa desenvolvida por Silva e Teixeira (1997), as autoras referiram que inúmeros sujeitos que participaram do estudo, afirmavam que se sentiam felizes pelo simples fato de estarem vivos, e que a estomia, quando comparada com o grave diagnóstico e o prolongamento da vida, não era uma situação de extrema negatividade, apesar do desconforto sentido pelos mesmos.

A bolsa foi a solução... tira a doença e fica com a solução. É como o médico diz “Agora tu estás bom, se não tens a bolsa tu tinhas morrido”. (Sujeito 2)

Hoje eu penso assim, o nosso Deus, dependendo da religião que se tenha, um ser superior, criador... me deu uma segunda chance, e talvez seja isso que me prenda mais a essa vontade de continuar, com todos os cuidados que eu tinha antes, né. (Sujeito 3)

A Vida, a vida... Hoje eu posso me encontrar até feliz, eu olho para ela e fico... É a vida. (...) Quando eu cheguei aqui na reunião que eu vi esse pessoal aqui, né... Aí eu fui ver que não tinha nenhum problema comigo era a solução... (Sujeito 5)

A ostomia para mim simboliza a vida, tanto que eu estou há 2 anos e 5 meses, ainda vi as minhas duas filhas colarem grau nesse período e voltei a estudar mais algumas vezes, tenho dado força para muita gente, e acho que ela veio para eu ser útil, também... Não só para me dar vida, mas também para eu ser útil, para uma camada de pessoas que talvez tenham menos aceitação do que eu (...). (Sujeito 8)

A minha vida... É a minha vida... Porque se não fosse à ostomia, não estaria aqui agora, para poder estar conversando com você... (Sujeito 10)

Eu estou viva por causa da bolsinha né, isso aqui me ajudou bastante, acho que se não fosse à bolsinha, seria mais difícil para mim... A minha sobrevivência... Então acho que já começa por aí... (Sujeito 11)

Significa que eu fui salvo... Da primeira situação e, que hoje me coloca diante da sociedade, ela me coloca nos meus desafios com qualidade de vida... Então isso aí foi o caminho, na época que se apresentava e eu admiti e hoje estou satisfeito... (Sujeito 12)

Como é visível nos testemunhos dos entrevistados, apesar de todas as adversidades que se colocam à pessoa portadora de um estoma, e das representações iniciais negativas vinculadas ao mesmo por algumas pessoas, estas, acabam posteriormente por representar a estomia de forma mais positiva.

Esta mudança de representações atribuídas a estomia, poderá resultar das representações existentes em torno do câncer, como constatamos anteriormente, fortemente ancoradas em algo que “*reduz o tempo de vida*”, ou seja, na “*Morte*”. Assim, perante a possibilidade de morte iminente, a pessoa estomizada encara esta solução terapêutica, como algo bom e positivo, na medida em que possibilitou o aumento de sua expectativa de vida.

Contrariamente ao esperado, observou-se nos relatos dos participantes desta pesquisa, que as representações de câncer que circulam no cotidiano, no senso-comum, também transitam entre os próprios profissionais de saúde, acentuando ainda mais a negatividade da palavra. Num estudo desenvolvido por Pelaez Doro et al (2004), acerca das representações do câncer em profissionais de saúde, pacientes e familiares, observou-se que os médicos, quando questionados acerca do significado de câncer, suas respostas encontravam-se centradas na explicação teórica. Contudo, na ausência da referência científica nos relatos, os autores detectaram uma diversidade de justificativas, que iam desde crenças descabidas até a impotência diante da morte.

Por vezes, a própria equipe médica, ao informar o paciente acerca do seu diagnóstico clínico, acentua o caráter negativo do câncer. Este fato ocorre em decorrência das representações sociais de câncer, que permeiam a nossa sociedade, as quais são incorporadas por alguns profissionais de saúde. Como a etiologia do câncer permanece ainda desconhecida, esta possibilita a ocorrência de fantasias, construídas com base no sistema de crenças, através das interações que se estabelecem entre as pessoas. Isto origina uma sobreposição do universo consensual dos profissionais, ou seja, do conhecimento adquirido por meio das interações que se estabelecem no cotidiano, sobre o universo reificado, isto é sobre a razão científica.

No entanto, esta exacerbação do significado do câncer, pode resultar também de uma estratégia dos profissionais de saúde, para fazer com que a pessoa portadora de câncer aceite o tratamento, uma vez que na desistência da vida, o profissional se vê

obrigado a lidar com a morte não estando preparado para tal. Observa-se que os programas curriculares das escolas de Medicina no Brasil encontram-se centrados no modelo biomédico, existindo um déficit de conhecimentos, relacionados à compreensão das implicações biopsíquicas do paciente, preparando deste modo o aluno para a cura e não para a morte (PELAEZ DORO et al, 2004).

Aí eles [coletiva de médicos] me mostraram e me passaram o filme e ele [cirurgião] disse para mim “Se eu fizer essa cirurgia em ti, você vai viver, vai acabar de criar a tua filha que tem 9 anos e se eu não fizer, talvez tu não dure nem mesmo 1 ano...” (Sujeito 1)

(...) Mas como diz ele [médico]... “tirar isso fora e tu fica uma mulher curada”. (Sujeito 4)

É mais uma chance que Deus me deu... Quando o médico me operou, fiquei revoltada, ele disse (...) “Tu queres morrer ou viver para poderes criar o teu filho?”, eu preferi uma escolha e hoje é um método de vida que a gente tem. (Sujeito 9)

Eu fiquei desesperada... Mas como o médico falou que eu tinha que dar graças a Deus que eu tinha bolsinha para a minha sobrevivência, eu encarei aquilo como... Era um processo, que eu não ia ficar por muito tempo e que depois ia voltar tudo ao normal então... Foi difícil, mas eu superei tudo né... (Sujeito 11)

Então daí ele [médico] disse para mim “O negocio é o seguinte, tu está com um tumor a 5 mm da borda do anus, tu tens só três meses... Dentro de três meses tu tem que operar ou tu vai para o saco”... (Sujeito 14)

Esta acentuação da representação do câncer por parte da equipe médica induz a pessoa a crer que não poderá sobreviver sem a realização deste procedimento cirúrgico. A estomia é assim colocada como sendo a solução para a sua patologia, representando deste modo a “Vida” para estas pessoas, pois permitiu o prolongamento de suas vidas, face às probabilidades que lhes foram colocadas. Em contrapartida, esta valorização poderá também consistir numa estratégia de enfrentamento adotada pela pessoa estomizada, no sentido de enfrentar este procedimento cirúrgico e a conseqüente realização do estoma, contribuindo assim, para promover a aceitação do mesmo. É necessária uma adaptação contínua da pessoa a sua nova condição, para assim alcançar a aceitação. Trata-se de um processo particular, que varia de pessoa

para pessoa, sendo mais ou menos prolongado, pois irá depender dos recursos disponíveis para cada um, para enfrentar a condição de pessoa estomizada.

(...) ele [médico] no consultório disse “Olha de repente isso vai acontecer, de usar bolsa”, eu o que respondi a ele “Dr. se for para sobreviver, se tiver que carregar bolsa, infelizmente, vou ter que aceitar”. (Sujeito 7)

Depois da cirurgia, fiquei angustiada, mas depois que eu comecei a pensar para me sentir melhor... Melhor ostomizada viva do que sem ostomia morta... Então eu comecei a aceitar e agora eu aceito. O importante é que eu estou aqui, já vai para quatro anos. (Sujeito 10)

Perante o prolongamento de suas vidas, foi possível observar um despertar para a vida, nos relatos de algumas pessoas, existindo assim uma valorização de suas vidas, traduzida num desejo, de querer viver intensamente, aproveitando a nova oportunidade que lhes foi concedida. Assim, algumas pessoas estomizadas, passaram a realizar atividades que anteriormente não realizavam, passando a dar mais valor às pequenas coisas, a cuidarem mais de si e a se valorizarem mais. Provavelmente, isto ocorrerá em pessoas que sofreram bastante com o diagnóstico de câncer, devido à possibilidade de morte eminente, que consiste na representação central do câncer, que circula em nossa sociedade, apesar dos avanços significativos realizados nesta área.

Eu penso assim, muitas coisas que eu não fazia, deixava de fazer... Queria limpar a casa muito bem limpa, não saía para não deixar uma louça na pia... Agora não, vou cuidar de mim mesma, então agora eu vou arrumar mais o meu cabelo, vou-me cuidar mais, comprar mais coisas para mim, que eu não comprava... (Sujeito 9)

(...) Ela [filha] sempre gosta de sair, então ela sempre me convida “Vamos mãe”... E antes eu não ia, eu sempre dava uma desculpa... Antes da cirurgia, e agora não, agora eu vou. Ela fica satisfeita, e diz “A Sra. antes não ia e agora...”, e eu digo “Agora eu estou vivendo...”. Agora eu estou vivendo e tenho que aproveitar todos os minutos, todas as horas disponíveis, para poder viver, me divertir... (Sujeito 10)

Ao se analisar as representações sobre a estomia, observou-se que ocorreu uma mudança de representações. Inicialmente, a estomia representa “Tristeza”,

“Desespero”, “Revolta” e mesmo “Morte”, contudo, posteriormente, passa a estar ancorada em significados como “Vida”, “Segunda chance de Vida”, “Solução”. Esta transformação poderá resultar das representações sobre o câncer que circulam em nossa sociedade, as quais poderão exercer uma influência significativa na construção destas segundas representações atribuídas à estomia. No entanto, esta mudança também poderá resultar do fato que à medida que a pessoa começa a enfrentar a sua nova condição, obtendo informação e inserindo-se em grupos de convivência e/ou terapêuticos de pessoas estomizadas, isto possibilite a construção de uma realidade comum, neste caso, na construção de representações da estomia ancoradas em “Vida”, “Segunda chance de Vida” e “Solução”, resultante da partilha de um conhecimento socialmente elaborado, nesses mesmos grupos.

Em seguida discutir-se-á as dificuldades vivenciadas pela pessoa estomizada, no decorrer de suas atividades de vida diárias, sendo a estomia assim, representada como uma “dificuldade”, ou seja, durante o seu cotidiano, as quais se traduzem em “Um outro Estilo de Vida”. Estas dificuldades relatadas pelos participantes, englobam todas as dificuldades sentidas desde o momento da cirurgia, até às atualmente vivenciadas.

5.2.2. Um outro Estilo de Vida

Uma estomia produz alterações na vida da pessoa, em relação às quais, esta tem que se adaptar. Estas alterações vão desde: a perda de um órgão; alterações dermatológicas, caracterizadas por dermatites às bolsas; alteração da imagem corporal acrescida por um sentimento de mutilação; diminuição da auto-estima; diminuição dos contatos sociais e/ou isolamento social, por receio de acidentes; redução da função sexual; dificuldades no retorno às atividades profissionais, entre outras.

São diversas as dificuldades vivenciadas pela pessoa estomizada, as quais irão ser sentidas em maior ou em menor grau, consoante o poder de enfrentamento de cada um, bem como os apoios sociais encontrados no percurso de suas atividades cotidianas. De acordo com Silva e Teixeira (1997), estas dificuldades são sentidas em maior intensidade, nos primeiros tempos, após a intervenção cirúrgica, implicando

uma maior dependência quer pela equipe multiprofissional, quer pelos familiares, em parte devido à recusa em manipular o estoma, resultante da negação inicial.

Eu passei três meses que eu não conseguia mudar a bolsa, era uma irmã que veio lá do Pará para cuidar de mim e meus filhos que cuidavam (...). Eu tinha nojo... Eu tinha nojo mesmo. Sentia nojo e eu não conseguia lidar... tremia as mãos, tremia tudo (...). (Sujeito 8)

No sentido de minimizar as dificuldades sentidas pela pessoa estomizada, é essencial um planejamento da assistência ao longo do período pré-operatório com vista ao ensino antecipado, envolvendo a aquisição de informação e o apoio à pessoa, de modo a contribuir para minimizar a ansiedade e as possibilidades de complicações. Requer ainda orientações no pós-operatório, as quais são consideradas fundamentais para a alta hospitalar, mas também uma preparação psicológica da pessoa para as alterações que ocorrerão em sua vida cotidiana, devido à sua nova condição (ZAGO e CASAGRANDE, 1996; SONOBE, BARICHELO e ZAGO, 2002; CESARETTI *et al.* 2005). Só através de um planejamento de toda a assistência poder-se-á favorecer a autonomia da pessoa estomizada e o seu processo de reabilitação, contribuindo, deste modo, para o enfrentamento da situação e, conseqüentemente, para a melhoria da sua qualidade de vida. Em seguida, são analisadas as principais dificuldades vivenciadas pelos sujeitos da pesquisa, decorrentes da condição de estar estomizado.

Ocorrência de “Acidentes”, Ruídos e “Mau Cheiro”

Uma das dificuldades principais mencionadas pelos sujeitos desta pesquisa, está representadas na possibilidade de ocorrência de “Acidentes”, como o vazamento da bolsa e/ou o “Estourar” da bolsa e a conseqüente exoneração de “Mau cheiro” em lugares públicos. Em geral, estas dificuldades são mais freqüentes em pessoas que ainda se encontram em processo de aprendizagem, em relação à estomia. No entanto, esta situação também se verifica em pessoas mais experientes, mas geralmente associado à má qualidade dos dispositivos.

Numa fase inicial, após a intervenção cirúrgica, esta dificuldade constitui a principal causa para o isolamento social. O receio de expor sua condição, devido a ruídos e a odores, levam a que a pessoa reduza ou mesmo suprima, os contatos sociais (PERUGINI, 2006).

No início eu recusei muito sair, não ia à igreja, não ia onde tem muita gente, com medo que abrisse, saísse cheiro... Como aconteceu num ônibus que eu ia daqui para Jaraguá do Sul para casa da minha mãe, numa Páscoa... Rompeu a bolsa no caminho, eu passei o maior do vexame, eu não gosto nem de lembrar desse dia... Que o ônibus quase meio a olhar para você né... Aquelas pessoas xingando, sabendo que é você que está ali quietinha né... Isso aí é o pior que tem. (Sujeito 5)

Algumas vezes tinha imprevistos sim, algumas vezes a bolsa vazava, nem sempre eu tinha o cuidado de ter uma sobressalente, às vezes mesmo tendo uma sobressalente, ela precisava de um banho, de um cuidado maior e aí eu tinha que ir para casa... Então essas situações eu passei, sim... Situações também de eu ir num acontecimento social e ela vazava e mesmo naquela condição de estar dentro de um ônibus, com várias pessoas, não ter condição de logo resolver essa situação né, ficar ouvindo o pessoal dizer “Ah que cheiro”... Aquilo assim foram algumas situações que me constrangeram... Mas eu vejo que passou. (Sujeito 6)

Os primeiros 6 meses foram terríveis... Eu tinha vontade de morrer, porque eu me acidentei muitas vezes e era constrangedor para mim, para as pessoas que estavam comigo (...). Acidentei-me em igreja, em restaurante, em aniversários, em leitura bíblica que eu vou para casa de amigos fazer... me acidentei muito, muito, muito... Mas não sei se sempre lidando com pessoas amigas, então todo o mundo me dando muita força, eu aceitei e hoje as coisas acontecem como se fosse uma coisa normal... (Sujeito 8)

(...) Eu tenho é receio assim, de estar perto de alguém no ônibus, sentado e de repente sai àqueles gases do alimento e aí a gente se sente envergonhada, é mais isso... (Sujeito 9)

Observa-se que o receio pela ocorrência destes “Acidentes” constitui um dos fatores responsáveis pelo isolamento inicial manifestados pelos sujeitos. A “Insegurança” sentida em nível do autocuidado, associada à “Impossibilidade de controle” de situações constrangedoras representados pela pessoa, leva a que esta reduza os seus contatos sociais. Isto ocorre, pelo fato de vivermos em uma sociedade na qual, a diferença, é considerada uma transgressão ao normal, levando a pessoa a encobrir a sua situação estigmatizante.

Observa-se também, que a maioria dos cidadãos desconhece o que é uma estomia e quais as suas implicações, levando assim, a que ocorra uma não compreensão das dificuldades vivenciadas pela pessoa estomizada. Deste modo, é importante o trabalho de grupos como o GAO, no desenvolvimento de trabalhos, que dêem visibilidade à pessoa estomizada. Só assim, poder-se-á contribuir para que haja uma compreensão da sociedade, em relação à pessoa estomizada.

Isolamento Inicial

O isolamento foi representado nesta pesquisa, por algumas pessoas estomizadas, reportando-se à fase inicial de convivência com a estomia, nos primeiros meses após a realização da cirurgia, e resulta do medo da pessoa estomizada pela rejeição do outro. Isto se deve ao fato da pessoa estomizada, se encontrar em aprendizagem, vivenciando ainda, muita insegurança quanto ao manejo da bolsa coletora e aos cuidados a ter com a estomia, associado ao receio da possibilidade de ocorrência de vazamentos da bolsa e a conseqüente exoneração de odores, próximo de outras pessoas.

Com certeza, na fase inicial, a gente fica bastante isolado, o auto-isolamento, que a gente sente, a insegurança de usar uma bolsa, a desconfiança de que a gente, sei lá, está sendo rejeitado, de uma forma geral, né... A rejeição que a gente acha que as pessoas nos vão colocar, na verdade ela não é verdadeira...Exato que existem alguns que sim (...). (Sujeito 3)

Numa fase inicial é uma fase assim que tu, ainda não tens domínio do manejo, então tem horas em que tu te sentes mais insegura, mais assustada com coisas que por vezes podem acontecer e não acontecem, com coisas que podem acontecer e acontecem, que é o vazamento da bolsa principalmente. Mas com o passar do tempo esse aprendizado ele vem e te deixa mais tranqüila quanto a isso... (Sujeito 6)

No inicio não, no inicio eu queria ficar em casa, nem ia aos familiares nada, para eles não fazerem pergunta, não mostrar (...). (Sujeito 9)

Eu não saía, de jeito nenhum... Só saía para o CEPON para ir fazer a quimio e mais lugar nenhum... E quando ia para casa da minha mãe, que eles me vinham buscar... Eu não saía, porque era uma insegurança muito grande... Eu tinha medo até de caminhar (...). Então eu fiquei assim, 6 meses sem sair... Sozinha, não ia para lugar nenhum... (Sujeito 11)

Ao mesmo tempo também surge uma restrição nas atividades de lazer como viajar, passar a noite em casa de outra pessoa, por parte de alguns sujeitos, também pelos mesmos receios mencionados anteriormente. A “Insegurança” derivada da qualidade dos dispositivos ou do fato de a pessoa ainda se encontrar em processo de aprendizagem, as dificuldades de higienização da bolsa devido à “Inexistência de banheiros adaptados” e o “Medo da ocorrência de ruídos ou outros problemas gastrintestinais”, devido à impossibilidade de controle por parte da pessoa estomizada e por esta representados, resultam no isolamento e na restrição de atividades de lazer por parte da mesma.

Eu tive bastante dificuldade para me readaptar, por exemplo, eu tinha uma vida ativa intensa, eu viajava sempre e aí fiquei com medo de viajar... sentia-me inseguro, de avião nem pensar, de carro ainda dava, porque levava a garrafinha, saía daqui ia a Tubarão, ficava lá um tempo e depois voltava para casa. Nunca ficava em casa de ninguém, porque o ambiente,... em casa da gente, a gente tem recursos, o banheiro já adaptado para isso tudo. Então, no início, eu tive uma certa dificuldade...Aí eu comecei a fazer experiência de sair e ficar um dia fora, ia num dia qualquer, tipo hoje passava em casa, pegava numa mala, botava dentro do carro e saía e ficava um dia fora, depois a seguir ficava dois, depois três, agora consigo ficar uma semana... (Sujeito 3)

(...) Até consigo sair de manhã ficar até à noite... Dormir fora ainda não, não dormi em casa de ninguém, não... Costumava ficar em casa dos meus sogros ao final de semana, não fico mais... (Sujeito 13)

A princípio, as pessoas estomizadas acreditam que as pessoas não entenderiam ou tolerariam sua condição, sentindo medo da rejeição. Assim, inicialmente, estas tendem a ficar mais isoladas, estabelecendo uma relação social mais íntima com a pessoa que o assiste quando regressa ao lar. Contudo, à medida que a pessoa começa a desenvolver uma maior segurança e uma maior auto-estima, esses contatos sociais tendem a se expandir (SILVA e TEIXEIRA, 1997).

Assim, é fundamental a assistência ainda em nível hospitalar, bem como o acompanhamento e o reforço das orientações em serviços de assistência em estomaterapia. As orientações recebidas pela pessoa estomizada irão ser fundamentais para a sua reinserção social, pois como fica presente nestas falas, só a partir do momento em que a pessoa se sente segura na realização do autocuidado e no manuseio

dos equipamentos coletores é que começa a arriscar-se a sair de casa, ampliando assim seus contatos sociais. A educação e a capacitação efetuadas pelos profissionais de saúde, em particular pelos enfermeiros, à pessoa estomizada e aos familiares mais próximos são de grande importância para evitar o isolamento e para promover a reinserção social das pessoas estomizadas, como destacado anteriormente.

Restrições Alimentares

À semelhança de outros estudos (PERUGINI et al, 2006; SILVA e SHIMIZU, 2006), como forma de evitar a ocorrência de possíveis constrangimentos em público, como a eliminação de flatos e a ocorrência de diarréias, verificou-se por parte de alguns sujeitos, um cuidado rigoroso com sua dieta alimentar, evitando a ingestão de alimentos ricos em fibras, no período que antecede uma saída. Em alguns dos casos ocorre mesmo a privação de se alimentar, durante esse período.

Hoje eu não vou almoçar, porque eu vou sair (...). O café da manhã eu não vou tomar porque eu vou sair, quando eu chegar, faço a minha alimentação direitinha... Até isso a gente se vai adaptando (Sujeito 5).

Não impede nada, não. Sabendo controlar para aquele dia, aquele momento tu vais fazer aquilo ali, tu leva normal... Mas tem que ser uma limitação assim, para saberes que tu vais fazer aquilo naquele dia, também não vai abusar de nada, de alguma alimentação naquele dia, que também te pode prejudicar... (Sujeito 9)

Eu só gosto de sair com antecedência, por exemplo, se eu tenho que sair amanhã, então eu hoje vejo o que vou comer, porque eu vou sair amanhã... Eu sou sempre assim, eu fico sempre me programando [risadas]... Se eu tenho que sair, no dia antes eu já me programo, vejo aquilo que eu posso comer, que não vai me dar diarréia, não me vai dar nada... Mas qualquer hora que eu quero sair, eu saíu... E não me isolei por causa disso. (Sujeito 10)

Silva e Shimizu (2006), ao procurarem identificar e analisar as principais alterações que ocorrem no processo de viver da pessoa estomizadas observaram ainda que, algumas pessoas deixam de realizar as refeições em locais públicos devido ao medo de passar vergonha por causa da eliminação de gases e o conseqüente “Mau cheiro”.

Trata-se de uma estratégia empregada por algumas pessoas estomizadas, para assim poderem se relacionar com maior segurança com outras pessoas e em outros contextos, para além dos familiares, evitando deste modo, possíveis embaraços. Contudo, esta privação de realizar refeições em locais públicos não deixa de ter um impacto bastante negativo na vida social da pessoa estomizada, já que as refeições são espaços de convívio, de diálogo e de troca de grande importância para a inserção na sociedade.

Limitação da Atividade Física e Aposentadoria

Existe uma valorização muito grande na nossa sociedade, do indivíduo saudável e produtivo. O ritmo da sociedade é cada vez mais frenético e as pessoas são, na generalidade, avaliadas pela sua capacidade produtiva. Apesar de se observar uma mudança de paradigma relativamente ao processo de viver da pessoa estomizada, observa-se, nesta pesquisa, que a realização deste tipo de intervenção cirúrgica representa ainda uma “Limitação da atividade física” e “Aposentadoria”. À semelhança de um estudo desenvolvido por Silva e Shimizu (2006), o não retorno ao trabalho ocorreu em consequência da estomia, e/ou devido à sua doença de base.

Em algumas das pessoas entrevistadas, a estomia representa um “Incomodo” no desempenho da sua atividade profissional, sendo contra-indicado em algumas profissões, devido ao grau de esforço físico que era exigido. Nestas situações os entrevistados adquiriram a aposentadoria por invalidez, devido à doença de base, o que contribuindo para a ociosidade e o isolamento social. Neste estudo, foram cerca de 50% das pessoas entrevistadas que adquiriram a aposentadoria após a realização do estoma.

(...) Eu não posso subir... Pular o muro também não posso... Subir umas escada tenho que ter cuidado... Eu gostava de trabalhar, só que eu vejo as coisas e não posso fazer... Porque o corte, ainda não está bem sarado... sarou, mas ainda dói, está doendo ainda, entende?(...). O médico proibiu de trabalhar... (Sujeito 2).

Depois da ostomia, eu procurei os meus direitos, tive aposentadoria como auxílio à doença. (Sujeito 5).

(...) Eu fiz a cirurgia, logo estou aposentado. Na minha profissão, a colostomia, tem um problema com o cinto de segurança... E desconforto... Então estou a 2 anos e 8 meses aposentado. (Sujeito 7)

Deixei de trabalhar, porque não tem condições, porque o que eu fazia antes era pesado... Então não dá para fazer agora o trabalho que eu fazia antes... (Sujeito 10)

Para além das características dos empregos, esta interrupção na atividade profissional pode ser relativa ao fato de, num primeiro momento, o retorno à atividade profissional, não constituir uma das preocupações principais da pessoa estomizada, geralmente por ainda se encontrar num período de pós-operatório recente (SONOBE, BARICHELLO e ZAGO, 2002). Isto ocorre, porque, numa fase inicial, a pessoa estomizada encontra-se em processo de aprendizagem e de aceitação, o qual pode ser mais ou menos prolongado, dependendo das características individuais de cada um. Assim, este período é representado por uma grande “insegurança” e “instabilidade”, que a pessoa estomizada vivencia, pois depara-se com várias mudanças na sua vida, sendo que uma delas é reaprender a cuidar de si. Nesta fase, este aprendizado, sobrepõe-se a outros aspectos como o retorno à atividade profissional. Além disso, em períodos de adaptação prolongados, é difícil idealizar o retorno à vida diária, perante as adversidades que a pessoa está vivenciando, dando origem a que esta analise a aposentadoria como única possibilidade. Outro aspecto importante a destacar é a capacidade financeira e o grau de instrução das pessoas entrevistadas. Alguns dos entrevistados apresentavam um baixo rendimento familiar, o qual associado a um baixo grau de instrução e a empregos precários, contribuiu também para que a aposentadoria fosse a melhor solução que se apresentava.

Complicações relacionadas com o Estoma

Uma das complicações mais frequentes, mencionada pelos sujeitos da pesquisa, foi representada pela “Pele assada”, “Alergia” que corresponde dermatite perístoma. As dermatites são as principais causas de perda da integridade da pele perístoma.

Consistem em alterações dermatológicas, como eritema ou irritação, a erosão, a pústula e a úlcera na pele perístoma. São diversas as causas para a ocorrência de dermatites, desde o contato constante do fluido intestinal com a pele perístoma, a remoção abrupta da bolsa coletora, à reação alérgica aos produtos na superfície de aderência das bolsas coletoras (MATOS e CESARETTI, 2005). A dermatite alérgica foi a principal causa de irritação da pele referida nesta pesquisa.

Em um estudo desenvolvido por Santos et al (2002), que teve como objetivo identificar a incidência de complicações relacionadas aos estomas intestinais de pacientes com câncer, a dermatite perístoma surgiu como complicação mais comum, a qual tinha uma maior incidência em pessoas ileostomizadas. Os autores apontaram como possíveis causas a própria confecção do estoma e o autocuidado inadequado com a manutenção da barreira protetora.

A dificuldade foi bastante grande (...). Eu tive um problema de pele, minha pele é sensível, sou de origem italiano-alemã, de pele clara, então (...) a minha pele ficou completamente assada e cheio de problema para aderência da bolsa, ficava solta. Eu tinha uma situação mais uma agravante, é que depois da segunda cirurgia não cicatrizava mais e começou a dar inflamação, infecção, aí começaram a me injetar soro (...). Fiquei seis meses deitado em recuperação nesse sentido, e foi uma situação bastante delicada (...). (Sujeito 3)

Tu vai tomar um banho, se está cheio tu tens que desocupar, tu tens que lavar, porque não são coisas que se possa usar uma todos os dias, igual a uma criança com uma fralda descartável, né... Porque péla a pele, a pele da gente é muito sensível... Aí, para tu tirar todo o dia, ela não vai ficar boa, aí no máximo, no máximo a gente tem que usar quatro dias, uma bolsinha dessas... (Sujeito 4).

(...) Tem várias séries de bolsa que ela me dá alergia, ela me irrita, eu só uso essa que tem a resina né, porque tem outra que ela me irrita, tem marca de bolsa que elas me irritam, então dificulta mais... (Sujeito 7)

Para além da ocorrência desta complicação, uma outra também muito relatada foi, a ocorrência de hérnia perístoma, a qual consiste na protrusão das vísceras abdominais, sendo contido pelo tecido subcutâneo e pela pele, provocando um abaulamento em redor da estomia. Existe uma diversidade de causas que podem estar na origem desta complicação, desde obesidade, idade, aumento da pressão intra-

abdominal à localização inadequada do estoma, fora do músculo reto do abdômen e a aspectos relacionados com a técnica cirúrgica (MATOS e CESARETTI, 2005).

(...) Agora com a hérnia, ele [estoma] está mais assim de lado (...), está mais saliente. (Sujeito 1)

(...) Eu não sei até se já não estou com uma hérnia, até tenho que ver com o médico... Que no início ali, eu fazia o que não devia, talvez pegar peso, coisas assim... (Sujeito 5)

A ocorrência de complicações representadas na “pele assada” e “hérnia” podem causar uma diminuição da qualidade de vida da pessoa estomizada. A incidência das complicações pode ser reduzida através da intervenção multidisciplinar da equipe de saúde, desde a adoção de medidas preventivas relacionadas com a técnica cirúrgica, aos cuidados pós-operatórios efetuados, bem como às orientações ministradas aos pacientes, a cerca do autocuidado com a estomia, equipamentos e complicações (MATOS e CESARETTI, 2005).

Insegurança das Bolsas coletoras

A qualidade das bolsas constitui um dos aspectos fundamentais para o processo de reabilitação da pessoa estomizada, bem como para a sua reinserção social e qualidade de vida. Contudo, quando uma bolsa não é a mais adequada para as características e necessidades da pessoa estomizada, representa uma dificuldade, pela “Insegurança” e “Fonte de complicações” que originam. A bolsa coletora está na origem de uma das complicações mais frequentes no autocuidado da pessoa estomizada, que são as dermatites, as quais são representadas na “Alergia”, “Pele irritada” e “Pele assada”.

Tem bolsa que dá para ficar uns três dias, mas tem bolsas que às vezes, coloco de manhã e às vezes à tarde elas saltam. Como essa bolsa que eu estou usando agora, que eu fui pegar. Ela não é boa... me dá uma alergia incrível, porque ela tem um tecido em volta (...), e ela me dá uma alergia assim, que é uma coisa horrível, deixa a pele bem irritada, e solta com facilidade... Às outras não, mas essa... Mas lá só tinha essa e eu preciso dela, porque não tenho condições de comprar... São caras... (Sujeito 10)

Eu me adaptei com um tipo de bolsa (...), porque as outras me davam muita alergia, então me adaptei... Mas agora não está vindo, está vindo outra marca... Que é uma que eu não posso usar também, me dá bastante alergia... (...) Essa para mim ela me machuca, ela além de não agüentar muito tempo, ela vaza tudo pelos lados, vai pegando a tua pele, vai queimando, tu vai tirando... Daí vai-te assando, depois tu bota outra e ela já não agüenta, porque já está tudo assado... É bem difícil, essa daí para mim é terrível (...). Olha tinha dia que eu trocava quatro bolsas, cinco bolsas no dia... Desgrudava tudo e vazava tudo... (Sujeito 11)

Os meses passados me enviaram uma bolsa que era horrível, teve dia que eu passava três bolsas, ela rebentava, ela estourava por si própria... Aí a gente fica com medo, entendes (...). (Sujeito 13)

A minha pele de vez em quando, dava irritação, mas tudo vai da bolsa que tu vai usando... Até tu pegar o jeitinho de qual a bolsa que te faz mal (...). São fases da vida que a gente tem que passar e não adianta. (Sujeito 14)

Uma bolsa coletora que não seja a mais adequada para a pessoa estomizada pode conduzir a uma redução dos seus contatos sociais e das suas atividades de lazer, como observamos anteriormente. Ademais, o fato de a bolsa não ser a que melhor se adequa às características da pele da pessoa estomizada, tendo como consequência a queda constante da bolsa, contribui para o aumento da sua insegurança. A inadequação dos dispositivos, numa fase inicial, pode ter um impacto muito negativo, pois a pessoa pode atribuir esse desajuste à sua incapacidade para se autocuidar, duvidando assim, da possibilidade de se adaptar à condição de pessoa estomizada.

(...)Sse eu não me sentir segura com a bolsa, eu não tenho como pegar um ônibus, sair de casa, ficar do lado de uma pessoa, fico constrangida de saber que eu tenho mau cheiro assim. Então eu não venho se a qualidade não é boa, me sinto insegura assim né.... Acho que é mais importante para o ostomizado a qualidade do material que ele usa. (Sujeito 9)

(...) Porque essa que eu estou usando, ela não inspira confiança... Não é uma bolsa que você pode colocar e sair despreocupada... Ela me deixa bem insegura mesmo, até mesmo em casa, ela me deixa insegura, porque volta e meia ela cai... (Sujeito 10)

Daí não dá nem para sair de casa, porque daí tu sai, aquilo desgruda tudo, tu fica mais insegura ainda, né... Daí se eu sair de casa, ela vai desgrudar e daí como é que eu faço se eu estou na rua? E quando desgruda, aquilo ali cai tudo... (Sujeito 11)

Uma bolsa coletora adequada representa “Segurança” para a pessoa estomizada, favorecendo sua socialização com outras pessoas, como à realização de atividades de lazer. A qualidade e adequação do dispositivo utilizado podem fazer toda a diferença na adaptação da pessoa estomizada, podendo ser fonte de segurança e confiança ou de insegurança e estresse.

Sai mais, se arrisca a ir à festinha, eu gosto muito de jogar um dominó, então me arrisco a ir num bar e jogar um dominó... Mas quando não é aquela de segurança, a gente não vai, fica com medo né... (Sujeito 13)

Falta de Informação e Despreparo dos Profissionais de Saúde

A informação oferecida à pessoa estomizada desde o momento do diagnóstico é fundamental para o seu processo de reabilitação. É essencial a assistência da pessoa que será submetida a este tipo de cirurgia, incluindo uma avaliação pré-operatória em nível físico, psicológico e social, do paciente que vai se submeter à cirurgia geradora de estoma, para o alcance dos objetivos reabilitatórios, os quais devem estar voltados para o autocuidado (CESARETTI et al, 2005). Esta assistência deverá ser planejada em todo o período perioperatório, incluindo no pré-operatório o apoio e a preparação psicológica da pessoa para a cirurgia e no pós-operatório o partilhar de orientações relacionadas com o autocuidado com a estomia, com a alimentação, com a prevenção de complicações e de informações relativas a instituições associativas e assistenciais onde a pessoa poderá recorrer. Só assim, através de um planejamento de toda a assistência poder-se-á efetivamente favorecer a autonomia da pessoa estomizada e o seu processo reabilitação contribuindo, deste modo, para uma melhoria da sua qualidade de vida e do seu processo de enfrentamento da situação.

No entanto, nesta pesquisa, em alguns dos casos, não se verificou esta assistência preconizada, sendo um dos aspectos geradores de dificuldades representados na “Falta de Informação”, a qual tem como consequência a dependência e o retardamento do processo de reabilitação da pessoa estomizada. A falta de informação referida pelos sujeitos foi desde a falta de informação relativa ao procedimento cirúrgico, como à falta de informação relativamente aos cuidados a ter

com a estomia. Esta situação foi também evidenciada em outro estudo, no qual as autoras referem que alguns dos sujeitos da pesquisa revelaram não terem sido informados sobre a realização da estomia, tendo contato com a sua nova condição de forma brusca (SILVA e SHIMIZU, 2006).

Em algumas situações verifica-se que as pessoas não tiveram conhecimento do procedimento que iria ser realizado. Esse desconhecimento pode dificultar a aceitação da estomia, gerando sentimentos de medo, ansiedade, repulsa, dificultando assim, a aceitação e a adaptação.

Quando eu vi, a bolsa já estava em mim e eu nem sabia o que era (...). Se tivessem explicado o que é que era e o que não era, mas não explicaram nada... Eu soube quando eu tava na cama, que eu vi a bolsinha de lado né... (Sujeito 2)

Eu não sabia, não tinha conhecimento nenhum. Só pude conhecer a ostomia quando acordei, que estava com a bolsinha colada, até aí, então não sabia nada... (Sujeito 3)

Outra das representações foi relativa à falta de informação quanto aos cuidados a ter com o estoma e com o equipamento coletor, como se observa nos relatos a seguir apresentados. A não preparação da pessoa estomizada para a realização do seu autocuidado acentua sua dependência de outros, além de constituir-se em uma condicionante para o restabelecimento de uma vida normal, na medida em que atrasa a adaptação da pessoa estomizada.

(...) Até foi engraçado, que quem foi pegar o material foi o meu irmão mais novo (...). Aí ele foi lá, à [funcionária] em Jaraguá do Sul, muito simpática, aí ela passou três bolsinhas para ele e falou, que no final da semana era para ele me levar e pegar mais... Mas ele chegou a casa e disse “A moça quer falar contigo, é muito simpática, ela mandou estas três bolsas que são laváveis”, aí eu fiquei ali né... Aí lavei uma vez assim coisa, que eu tirei e pensei “vou lavar”, fui lavando e pendurando... Fim-de-semana, eu fiquei sem nenhuma [risos]... Eu pensei que ia colar aquilo ali outra vez, né... Veja só a palhaçada que eu fiz... Fiquei sem, num sábado... [risos]. (Sujeito 5)

(...) Quando eu cheguei do hospital, em casa, eu pensava assim que ia já ficar sozinha e que ia dar conta do recado e aí quando eu vi as minhas fezes saindo... Porque no hospital eu era acompanhada (...), não tive dificuldade no hospital, na questão de bolsa, colostomia, assim tudo... Porque eu estava absorvendo, os outros estavam fazendo para mim. Mas em casa, ao ficar sozinha e ver que eu é que teria que tratar... Ali eu senti que não estava pronta, que eu não sabia manipular a bolsa como devia, e ali me deu

tristeza. Ali foi onde eu saí da minha casa e fui para casa dos meus pais, levou um tempo para eu poder fazer isso, para eu ser cuidada... (Sujeito 6)

(...) Um dia eu amanheci sem a bolsa... Daí, o desespero foi tão grande... Eu não sabia colocar a outra e eu estava sozinha em casa... Daí coloquei um paninho, uma fraldinha e liguei para a Policlínica, para vir uma enfermeira aqui em casa. Daí ela veio, daí ela fez todo o processo. (Sujeito 11)

Mas as primeiras vezes, quando a gente vai lidar, a gente mesmo com a bolsa, a gente fica meio inseguro (...). Mas depois tu faz a primeira, da segunda tu já vai mais confiante, da terceira em diante então... Aquilo desenvolve assim natural. (...) Na parede abdominal aparece um furo, tu fica ali, isso aqui vai doer... Mas não é nada disso, não é nada disso, é que a gente não tem conhecimento daquilo que a gente tem no corpo né... (Sujeito 14)

Em estudos efetuados verifica-se que as orientações ministradas durante o período perioperatório, são imprescindíveis para a boa recuperação da pessoa estomizada e para sua reinserção social. Pacientes que receberam orientações no pré-operatório, decorridos 10 a 12 meses após a intervenção cirúrgica, apresentam retorno ao trabalho, uma adaptação social, emocional e sexual satisfatória, planos para o futuro, restabelecimento da autoconfiança, uma maior interação com outras pessoas estomizadas, independência relativamente ao manuseio do equipamento e ao autocuidado e uma maior preocupação com a doença de base. Comparativamente, os pacientes que recebem orientações sem assistência específica no pós-operatório tardio, isto é, após a alta hospitalar, decorridos os mesmo 10 a 12 meses após a intervenção cirúrgica, as pessoas apresentavam sentimentos de tristeza, apatia e desesperança, um nível elevado de dependência devido ao desconhecimento do funcionamento do equipamento; ausência de força de vontade e planos para o futuro; vergonha de seu corpo, interrupção da vida sexual e dificuldades no retorno ao trabalho e problemas de pele ao redor do estoma (SILVA e TEIXEIRA, 1997).

Outra representação que emergiu de alguns discursos dos sujeitos desta pesquisa, foi o “despreparo” de alguns dos profissionais de saúde que atuam nos hospitais. Esta falta de capacitação para esta área, pode estar na origem da falta de informação fornecida, mencionado por alguns sujeitos desta pesquisa.

Na época, as enfermeiras não estavam muito preparadas para isso... Inclusive nós nem conversamos sobre irrigação naquela época, a irrigação foi o médico posteriormente que conversou comigo. Mas eu senti que, para elas lidarem com o ostomizado, elas tinham dificuldade, elas não estavam digamos assim, capacitadas, não só para orientar como até para a utilização da bolsa, essa coisa toda. (Sujeito 12)

As informações eu vim saber depois, porque quem me operou que fazia parte do programa, não me avisou nada... Eu vim saber depois por (...) um dos presidentes aqui da Associação, que a patroa descobriu, levou ele lá, e ele me deu todas as informações que eu necessitava e já sai de lá com bolsa para usar durante um mês (...). Inclusive no hospital, a bolsa era tão grudada, que quando eu levantei, ela saiu [risadas]... É porque falta esse conhecimento por vezes por parte da equipe do hospital... Que tem que tirar aquela parte para grudar na pele... Eles ficam com medo de botar a mão na ostomia... E como tem... (Sujeito 14)

Perante estes relatos é imprescindível à capacitação continua dos profissionais de saúde, na área de estomaterapia. Só assim poderemos assegurar uma assistência com qualidade à pessoa estomizada, a qual se irá repercutir no seu processo de reabilitação.

Quando não está presente uma atitude educativa do enfermeiro durante a hospitalização, os pacientes cirúrgicos e suas famílias, não ficam devidamente preparados para assumir a responsabilidade do seu cuidado após a alta hospitalar (AGUILLAR, 1990 apud ZAGO e CASAGRANDE, 1996).

Contudo, apesar de alguns sujeitos mencionarem esta lacuna em nível da assistência à pessoa que será submetida a uma cirurgia para realizar uma estomia, o oposto também se verificou, sendo analisado na subcategoria “Forças encontradas”.

Restrições Sexuais

A sexualidade é bastante complexa sendo parte integrante da personalidade do indivíduo, essencial nos relacionamentos, estando na maioria das vezes a ela relacionadas às percepções dos indivíduos sobre quem ou o que são (SANTOS, 1996).

Nesta pesquisa, foi também possível observar que existem nesta área algumas limitações relacionadas quer a fatores biológicos, resultantes de lesão de nervos, ou a

seqüelas dos tratamentos com radioterapia, como por exemplo, alterações do trajeto da vagina, quer a fatores psicológicos. Observa-se também, que a alteração da imagem corporal, tem uma influência significativa, na sexualidade da pessoa, provocando sentimentos ancorados em “Desvalorização”, “Insegurança”, “Medo da rejeição”, e “Dificuldade em aceitar”.

De acordo com Sousa, Oliveira e Ginani (1997), a pessoa estomizada pode vivenciar algumas dificuldades nesta área, as quais podem ser de ordem psicológica e fisiológica. Em nível psicológico, está relacionada com a desestruturação da imagem corporal e mesmo aos possíveis vazamentos de secreções em torno da bolsa e eliminação de odores e flatos. Em relação à componente fisiológica, ela ocorre em consequência de lesão nervosa, durante a intervenção cirúrgica, sendo mais freqüente no tratamento cirúrgico do câncer de reto. Estas dificuldades e sentimentos vivenciados traduzem-se em disfunções fisiológicas. No sexo masculino, estas disfunções manifestam-se através da redução ou perda de libido, diminuição, ausência da capacidade de ereção e alterações da ejaculação. No sexo feminino, são relatadas diminuição ou perda de libido, dispareunia e dificuldades no intercuro sexual.

Em um estudo desenvolvido por Gloeckner (1991), sobre as percepções sexuais após a realização de uma estomia, a maioria dos sujeitos quando questionados a cerca da sua imagem corporal e seu poder de atração sexual, referiram que a sua reação inicial após a intervenção foi de choque e repulsa. A autora ao avaliar o grau de atração sexual dos sujeitos, em três momentos, antes da cirurgia, durante o primeiro ano de cirurgia e após o primeiro ano de cirurgia, observou que no tempo decorrido entre a realização da cirurgia e o primeiro ano de cirurgia, a maioria dos sujeitos apresentava uma diminuição do seu poder de atratividade. No entanto, após o primeiro ano de cirurgia, cerca de 68%, apresentavam um aumento desse mesmo sentimento.

É, existe preocupação, sim. Existe dificuldade, existe sim com relação a isso, inegavelmente (...). E principalmente quem teve problema de... que na cirurgia houve uma amputação de ânus, reto, sigmóide e intestino descendente, né... Quem teve esse tipo de cirurgia, que perdeu o esfíncter, automaticamente tem um bloqueio... também isso é natural... Mas pode? Pode sim, sem problema dessa natureza, mas não tal qual é (...). Existem bloqueios porque você tem sempre insegurança... Você tem que confiar bastante no parceiro, e o parceiro tem que lhe trazer essa segurança, para que você tenha um bom relacionamento. Eu acho que depende das partes, da aceitação da parceria, é uma questão de parceria (...). Existem “n” maneiras de se relacionar. (Sujeito 3)

Eu quero que ele fique bem longe e eu fique dele né... Agora em casa, assim de tratamento normal não, não. Ele aceitou muito bem assim... Ele não teve nenhuma rejeição comigo nada, ele não... Eu é que rejeitei mais, que rejeito. (Sujeito 5)

Eu senti muita dificuldade em aceitar o meu marido... Mais dificuldade que a gente teve, que eu acho que a gente tem que ter uma boa preparação psicologicamente, é na área sexual (...). A radioterapia que mudou todo o meu trajeto, então foi mais complicado porque eu tive várias seqüelas da radio, pegou bexiga, útero, ovário... (Sujeito 9)

É isso aí afeta um pouquinho sim... A gente fica mais retraída, eu próprio, ela também, mas... Tem que ser assim, não tem outro jeito. (Sujeito 13)

O relacionamento com o cônjuge poderá ser determinante para a recuperação da pessoa estomizada, incluindo o relacionamento sexual com o cônjuge/ companheiro. Segundo Silva e Teixeira (1997), casais que antes da cirurgia apresentavam um relacionamento satisfatório observa-se, geralmente, a retomada do relacionamento sexual em seis meses. Contrariamente, os casais que não apresentam um relacionamento saudável e estável antes do procedimento cirúrgico, após a realização deste tipo de intervenção cirúrgica, os autores verificaram na maioria dos casos, o fim de uma vida sexualmente ativa.

Além da informação insuficiente relativamente ao autocuidado com a estomia, os sujeitos da pesquisa também mencionaram pouca orientação relativamente a questões relacionadas com a sexualidade.

(...) Faltou orientação nessa parte assim, que eu custei levar uma vida sexual, custei bastante mesmo... Tanto que eu fiquei fechada, nunca me abri para ninguém, nunca ninguém soube, dessa parte assim, porque eu me fechei... Tinha vergonha. (Sujeito 9)

Imediatamente após a intervenção cirúrgica, quer a pessoa estomizada quer o seu companheiro, estão mais preocupados em absorver a aprendizagem dos cuidados a ter com a estomia, com o manuseio dos equipamentos, com a recuperação da pessoa em si, deixando para um momento posterior a sexualidade do casal. Após essa

adaptação inicial à nova condição, é importante trabalhar com o casal em relação ao relacionamento sexual. Para tal, é necessário conhecer o grau de satisfação do casal com a atividade sexual, antes da cirurgia, pois cada casal apresenta diferentes necessidades sobre as quais o enfermeiro tem que atuar. O bom relacionamento entre o casal será essencial para a recuperação e adaptação da pessoa nesta área. Os companheiros deverão ser sempre incluídos no aconselhamento sexual (GLOECKNER, 1991).

Dificuldades Financeiras

As dificuldades financeiras começam a ser sentidas, imediatamente após a intervenção cirúrgica. Neste período observa-se uma parada na atividade profissional da pessoa que foi estomizada, podendo ser mais ou menos prolongada, mediante a situação de casa um, chegando a ocorrer mesmo o não retorno à atividade profissional. Esta interrupção automaticamente acarreta consigo dificuldades econômicas para o seio daquela família, principalmente em famílias mais carênciadas, acrescentando ainda outras despesas como as viagens para a realização dos tratamentos de quimioterapia e/ou radioterapia, a dependência dos dispositivos coletores e de outro tipo de equipamentos, a realização de exames periódicos de controle, entre outros.

O meu esposo trabalhou sozinho nessa época, até porque eu não conseguia fazer o meu auxílio à doença... Ele ganhava pouco, porque ele é atendente de pedreiro, ele ganhava muito pouco, mas a gente fazia, eu fazia economia lá em casa, ali né... Aí chegou um amigo... que (...) até deu um dinheiro “Isso aqui eu vou te dar, para ajudar nas passagens de ônibus, não é esmola, não é nada não, é uma passagem de ônibus”... Para fazer quimioterapia e radioterapia que eu tinha que ir todos os dias, que é um gasto muito grande... Então eu aceitei... (Sujeito 5)

Contudo, aparecem também dificuldades em famílias mais bem posicionadas economicamente, devido à desestruturação e às alterações de papéis familiares, mesmo que temporários, ocorridos em função da realização de uma estomia, principalmente quando a pessoa que passou pela intervenção cirúrgica desempenhava cargos de chefia.

E depois tive mais uma agravante que era a empresa, eu tinha uma empresa em plena atividade e é uma empresa de origem familiar, da qual eu sou um dos donos e o responsável né. Eu administrava tudo e com essa parada, ela teve um problema. De início tudo bem, tudo tem um tempo né, primeiro a gente pensa só nos dedos e esquece os anéis, mas depois vê que os anéis fazem falta... (Sujeito 3)

Como forma de atenuar as desigualdades na assistência à saúde dos cidadãos brasileiros, a Constituição Federal de 1988, criou o SUS, tornando deste modo obrigatório o atendimento público gratuito de qualquer cidadão. O SUS visa promover a equidade no atendimento das necessidades de saúde da população, através da disponibilização de serviços com qualidade, independentemente da capacidade econômica do cidadão (BRASIL, 2007). No que se refere à pessoa estomizada, como forma de suprir algumas das dificuldades vivenciadas por esta e porque a saúde é um direito constitucional, o Ministério de Saúde em 1993, criou as Portarias 116 e 146, as quais para além de garantir o fornecimento dos equipamentos indispensáveis às necessidades destes cidadãos, estabelecem as rotinas dos serviços de assistência à pessoa estomizada, no serviço público (BRASIL, 1993a,b).

Inadequação dos Banheiros

Os banheiros constituem uma das dificuldades representadas por todos os sujeitos desta pesquisa, quer em pessoas recém estomizadas, como em pessoas estomizadas há mais tempo. Isto ocorre pela inexistência, em muitos locais públicos, de banheiros adaptados as necessidade da pessoa estomizada, principalmente para a higienização das bolsas coletoras.

É mais uma questão de auto-afirmação, de você confiar, porque enquanto eu não confiava, meu Deus, eu chegava a qualquer lugar o primeiro lugar que ia ver era o banheiro... se tinha um ganchinho para pendurar a bolsa, se tinha isso se tinha aquilo, se tinha ducha higiênica... Cheguei a rejeitar hotel por causa disso aí, porque não tinha ducha higiênica aquecido, coisa assim para higienizar a bolsa... Mas, hoje não, hoje já tenho mais confiança, embora nada melhor que o cantinho da gente, adaptado para você fazer a higiene. (Sujeito 3)

*Nós temos outra dificuldade, que não é qualquer banheiro que você pode usar né... Você tem que ter o vaso sanitário, você tem que ter o lavabo de acordo, porque às vezes a bolsa não alcança... Então essas são as dificuldades, que chamo assim a **um outro ritmo de vida**, né... (Sujeito 7)*

(...) Esse é o problema que mais peca, porque eu uso comigo um kit completo, bolsa, luva plástica, gaze, uso inclusive uma mangueirinha de chuveiro, que é muito bom... mas aqui, que nós estamos aqui (...) pode percorrer todos os banheiros, tem banheiros luxuosos, esse aqui do fundo, coisas lindas, mas... não há possibilidade de fazer uma limpeza de bolsa, não tem como, não tem como fazer uma higiene (...). Acho que o banheiro deveria de ter pelo menos uma torneirinha com uma mangueirinha já própria para isso... mas infelizmente esse é o problema. Na minha casa, eu fiz, eu adaptei na minha casa, agora na casa dos outros eu não posso exigir... (Sujeito 13)

(...) Não tem como tu escolher [os banheiros], se não tem outro local tem que ser ali mesmo, às vezes contra o teu gosto mesmo, porque não te dá aquele apoio, mas tem que ser ali, vai fazer o quê (...), em rodoviária não se acha, em ônibus também é muito difícil... (Sujeito 14)

O Japão é um dos precursores na construção de banheiros adaptados para a pessoa estomizada. Com a realização de uma pesquisa desenvolvida pela *Japan Ostomy Association, Inc.* (JOA), verificou-se que cerca de 50% das pessoas japonesas estomizadas hesitam em sair de casa e em ter uma vida socialmente ativa em suas comunidades, pela preocupação em higienizar suas bolsas fora de suas residências. Assim, a disponibilização de banheiros adaptados às necessidades da pessoa estomizada, favorecerá o bem-estar e a reabilitação destas pessoas (PORTAL OSTOMIZADOS, 2007).

O primeiro banheiro adaptado para pessoas estomizadas foi instalado em 1998 num escritório da Prefeitura de Narashino, através da cooperação da JOA e da Prefeitura. Em Abril de 2000, o Governo Japonês aprovou a "Lei do Transporte sem Barreiras", visando à criação de um sistema de transporte mais apropriado e confortável para os idosos e deficiente, sendo os banheiros para pessoas com deficiências, revisados de acordo com essa Lei. No Brasil, tem-se observado um movimento de discussão entre as pessoas estomizadas, relativamente à existência de banheiros adaptados para pessoas com deficiência (PORTAL OSTOMIZADOS, 2007).

Desde 2005, vem sendo divulgada através da internet uma página, com o título de “Cartilha para Construção de Instalação Sanitária para Pessoa Ostomizada”, que consiste num conjunto de instruções básicas para a construção de banheiros adaptados para pessoas estomizadas, desenvolvido por um engenheiro civil estomizado (PORTAL OSTOMIZADOS, 2007).

Ao longo desta subcategoria, pode-se analisar as dificuldades/limitações vivenciadas pela pessoa estomizada, no seu cotidiano, desde o momento em que realiza a cirurgia. Assim, torna-se impreterível atuar sobre as dificuldades referidas no sentido de minimizá-las ou eliminá-las, principalmente naquelas que estão ao nosso alcance, especificamente suprir a falta de informação ainda mencionada por estes cidadãos.

Outra das representações associadas à estomia, consiste na percepção do corpo pela pessoa após a realização da estomia. Em seguida analisar-se-á as representações de corpo que a pessoa estomizada possui, numa sociedade fortemente marcada pelo culto ao corpo.

5.2.3. Representações sobre o Corpo com Estomia

A imagem corporal pode sofrer profundas modificações em pessoas que se encontram em processo de tratamento de câncer. Tais transformações podem resultar das seqüelas provocadas pela quimioterapia e radioterapia, nomeadamente alopecia, emagrecimento, úlceras na mucosa da boca, entre outros, mas também decorrentes de intervenções cirúrgicas, como a presença de cicatrizes cirúrgicas e por vezes amputações de uma parte do corpo. No tratamento do câncer colorretal ocorre por vezes, a realização de cirurgias que resultam em estomias, as quais levam a que haja alteração da idéia que a pessoa formou acerca da imagem do seu corpo, pois se tratam de cirurgias mutilantes e muito traumatizantes.

A amputação de qualquer parte externa ou mesmo interna do corpo pode ser traumática, na medida em que pode provoca uma alteração significativa da imagem corporal da pessoa, sendo necessário um ajuste da mesma a essa nova situação. Tal

fator deverá ser considerado na prática profissional, principalmente quando se pensa em uma assistência preocupada também, com a dimensão psicossocial (BARBOSA, 1989 apud FERREIRA e MAMEDE, 2003).

O corpo de acordo com Helman (1994) é mais do que um organismo físico oscilando entre a saúde e doença, nele estão incluídas as crenças sobre seu significado social e psicológico, sua estrutura e funcionamento. A imagem de corpo vai sendo adquirida pelo indivíduo ao longo de sua vida, através da sua convivência no seio de uma família, de uma sociedade. De acordo com o autor, os conceitos de imagem de corpo, englobam três vertentes, os quais são influenciados pelo meio social e cultural, que podem ter influência sobre a saúde do indivíduo são eles: crenças sobre tamanho e forma ideal de corpo, que inclui o vestuário e o seu embelezamento exterior; crenças sobre a estrutura interna do corpo e crenças sobre as suas funções.

De acordo com Schilder (1999 apud BARROS, 2005, p.550), a imagem corporal é conceituada como sendo “a figuração de nossos corpos formada em nossa mente, ou seja, o modo pelo qual o corpo se apresenta para nós”. A imagem corporal é assim um fenômeno multifacetado, não se restringindo a uma construção cognitiva, mas sendo também um reflexo dos desejos, atitudes emocionais e interações com os outros.

Para Santos (2005b, p.91) a imagem corporal é definida como um “construto multidimensional, dinâmico, mutável e fundamentalmente social, formado a partir de uma combinação complexa de atitudes, sentimentos e valores”. A imagem corporal é um componente constitutivo do desenvolvimento da personalidade e do autoconceito, sendo essencial a todas as interações humanas.

A imagem corporal consiste assim, num construto multidimensional, que engloba componentes: físico, que inclui as limitações externas do corpo; atitudinal, que diz respeito aos sentimentos e atitudes para com o corpo; histórico, pois considera as experiências passadas da imagem do corpo; social, na medida em que considera a natureza da imagem do corpo com os outros no ambiente e desenvolvimental, o qual reflete a maturidade da pessoa (TOMASELLI, JENKS e MORIN, 1991). A imagem corporal encontra-se em constante (re)construção, sendo reforçada por fatores ambientais e atitudes sociais.

Associados ao conceito de imagem corporal estão intimamente relacionados outros conceitos, como o autoconceito e auto-estima, os quais enfatizam nessa interação, as determinações sociais que apontam o individual, o subjetivo e a ordem relacional e social.

O autoconceito pode ser descrito como,

A imagem do eu, a concepção que o sujeito elabora de si mesmo a partir de suas relações com os outros; é aquilo que o indivíduo acredita de si mesmo como uma entidade distinta. É a integração de sentimentos conscientes e inconscientes, atitudes e percepções sobre o próprio valor, papel e ser físico, refletindo as interpretações do sujeito acerca das experiências passadas, relações sociais e sensações. Funciona como um sistema de referência na maneira como o indivíduo lida com as situações e interage com os outros (SANTOS, 2005b, p.93).

Trata-se de um construto estável, mas que não é imutável, dado que as pessoas passam a sua vida a redescobrir-se continuamente. Outro dos conceitos que está intrinsecamente relacionado à imagem corporal é a auto-estima, a qual é definida por Santos (2005b), como,

O senso individual de auto-aceitação, capacidade e valor pessoal, fundamentado na própria opinião acerca de si mesmo, e construído através das interações e avaliações sociais. É um recurso de controle à medida que constitui o elemento avaliativo do autoconceito, o julgamento sobre o próprio valor, atitude de aprovação ou desaprovação do eu (SANTOS, 2005b, p.94).

Indivíduos com uma auto-estima elevada sentem-se, geralmente, confiantes, competentes e significantes, influenciando positivamente a obtenção de resultados desejados. Já indivíduos com uma baixa auto-estima, tendem a ser dependentes e negativos, esperando sempre a rejeição (MILLER, 1992 apud SANTOS, 2005b).

Na nossa sociedade existe uma grande valorização do corpo belo e saudável. As representações sociais do corpo ideal estão ancoradas em significados de juventude, beleza, vigor e saúde, as quais são sustentadas e divulgadas na nossa sociedade de diversas maneiras, principalmente pela mídia (SANTOS e SAWAIA, 2000). Contudo,

os significados de um corpo ideal, variam de acordo com a raça, cultura e sociedade, conforme as filosofias, valores e ideais de cada época, como as influências da subjetividade na reelaboração e ressignificação dos mesmos conceitos para cada indivíduo, na construção da sua imagem corporal. As representações atuais acerca da imagem corporal e de corpo ideal, ancoradas no belo, saudável e forte, em uma sociedade marcada por relações entre o mercado de consumo, massificação e indiferenciação do produto, isto é, uma realidade ideológica onde todos possuem as mesmas crenças sobre identidade, induz a representação da diferença ou desvio como algo intolerável e inútil (SANTOS, 2005b). Estas representações do corpo normal permeadas pela beleza, produtividade e saúde, são transmitidas por meio da comunicação, da interação constante entre os indivíduos, ocorrendo uma incorporação e ressignificação destes elementos simbólicos, nos sujeitos, nos grupos, nas sociedades, permitindo a construção de uma realidade comum (MOSCOVICI, 1978; JODELET, 1989).

No decorrer desta pesquisa, um dos aspectos ressaltados foi a questão do impacto que a presença de um estoma e o uso de uma bolsa coletora de dejetos tem na imagem corporal da pessoa. Contudo, este impacto causado na imagem corporal é muito pessoal. Neste estudo, algumas pessoas referem que se sentem mutiladas pela presença do estoma e da própria cicatriz cirúrgica, enquanto noutras pessoas, observa-se a incorporação da própria estomia.

A discussão do corpo e da imagem corporal tem sido uma temática bastante presente na sociedade contemporânea, estando o corpo ancorado em significados como beleza, saúde, juventude e produtividade. Assim, procurou-se nesta pesquisa desenvolver com os participantes envolvidos esta temática, destacando o impacto da estomia na imagem corporal. Para tal, e para complementar os dados provenientes das entrevistas, foi realizada a oficina focalizada na percepção da pessoa a cerca do seu corpo após a realização da estomia.

Desde crianças que nos são inculcadas regras muito precisas quanto à eliminação dos dejetos orgânicos, sendo o ato de eliminação um ato solitário, estando as eliminações ancoradas em representações como sujeira, repulsa, maus odores, entre outros. A perda de controle sobre as suas eliminações, o desvio do trânsito intestinal

através da reimplantação de um ânus artificial (estoma) e a manipulação constante dos dejetos orgânicos pela pessoa estomizada, possibilita a ocorrência de fantasias sensoriais na mesma, tais como se sentir constantemente suja e com mau odor. Isto ocorre devido a uma alteração na imagem do corpo real, o modo como, a pessoa percebe e sente o seu corpo, sendo necessário como refere Santos (1996) que ocorra um processo de reconstrução da imagem corporal e na incorporação do estoma.

Eu no principio, achava sempre que eu estava suja, por mais que eu tomasse banho, por mais que fizesse limpeza... Mas eu achava assim, que eu estava suja e que eu estava com mau cheiro... (Sujeito 10)

No inicio a gente (...) sente que está saindo cheiro da bolsa... Mas não, é tudo fantasia da cabeça da pessoa, porque já está com aquilo, né... (Sujeito 14)

Estar com o corpo alterado pela presença de um estoma, ancorado em significados como sensação de sujidade e com odor, ausência de controle, constitui uma ameaça para a integridade da imagem corporal, em função da forma como a pessoa percebe a sua realidade atual. A presença do estoma constitui o representante simbólico da diferença e desvio da norma. A auto-imagem que a pessoa observa não corresponde àquela construída ao longo dos anos e que fazia parte da sua identidade, podendo levar a uma profunda alteração da auto-estima, na medida em que são vivenciados sentimentos de impotência e de desvalorização (SANTOS, 1996).

Apesar destas alterações, as pessoas entrevistadas referem, de maneira geral, uma relativização dessa alteração da imagem corporal, quando questionadas acerca das percepções das mesmas em relação ao seu corpo. Esta ocorrência poderá resultar destas terem sido submetidas a este tipo cirurgia em decorrência de câncer colorretal. Deste modo, o fato de terem tido esta patologia de base e considerando as representações que possuíam relativamente ao câncer, analisadas anteriormente, contribui para que, por ter ocorrido um prolongamento de suas vidas e por estarem com uma situação inicialmente ameaçadora resolvida, que ocorra esta relativização ou em alguns casos a aceitação da alteração da imagem corporal.

(...) Quando eu vi que era eu mesmo que estava deitado com uma bolsinha colada, o susto foi muito grande. Mas eu até ai, pelo não funcionar do

intestino, ficou em segundo plano a bolsa, eu queria que funcionasse a bolsa (...). Talvez isso tenha contribuído para minimizar esse trauma da bolsa, né e aceitação em si... (Sujeito 3)

O fato de estar sem dor e estar com uma situação resolvida e poder esse corpo vibrar, continuar fazendo o que gostava, isso foi muito mais importante do que essa imagem, sabe... (Sujeito 6)

Porque na verdade assim, eu quero ficar boa, então não interessa se ficou assim, entendeu?... Só que no começo lógico que ficou... já tive um choque da doença, de ter um câncer e depois com a bolsinha, então eu acho que abalou... Mas hoje assim, que já estou entendendo melhor, já estou aceitando bem... (Sujeito 11)

Ao serem questionados sobre a percepção do seu corpo após a realização da intervenção cirúrgica, no presente momento, ocorreu uma divergência de sentimentos relativamente à imagem. Estas percepções divergentes englobam representações de “Mutilação” e “Diferença”, a sentimentos de “Aceitação” da sua imagem corporal e mesmo “Incorporação” da estomia. Da mesma forma, quando nos reportamos ao período imediatamente após à cirurgia, as pessoas entrevistadas, referiram que ao se depararem com o seu corpo com uma bolsa coletora, as representações que surgiram foram de “Choque”, “Mutilação” e “Feiúra”, mas com o passar do tempo em grande parte das situações ocorreu uma adaptação gradativa. Outras, por outro lado, referem que aceitaram de imediato a estomia, pois o fato de terem a sua situação resolvida e de estarem vivas se sobrepunha a todo o resto.

As pessoas entrevistadas quando se reportaram ao momento em que acordaram e se depararam com o seu corpo, com uma bolsa para coletar os seus dejetos, ou ao período inicial de vivencia com uma estomia, referiram ter-se tratado de um choque inicial, surgindo representações de “Pavor”, “Feiúra” “Mutilação”, “Desespero”, “Anormalidade”, “Repulsa” e “Nojo” por parte de alguns.

Teve uma altura que eu até não olhava, que eu achava que era feio, não olhava porque eu me achava feia... (Sujeito 9).

Foi meio chocante... Quando eu olhei assim, sabe... Ver como ficou... Quando eu acordei, que eu pude me mexer e olhei, fiquei mesmo assim... Me deu uma revolta, depois eu chorei e vi que não adiantava eu me revoltar, e olhei para trás e vi que tem gente muito pior do que eu... Disse “Meu Deus, existem pessoas muito piores do que eu, não adianta me revoltar, porque

não vai levar a lugar nenhum...”. Eu me senti mutilada... Eu acho que qualquer pessoa depois que faz uma cirurgia dessas se sente... né, não está acostumada com o teu corpo de repente... Mas passa... (Sujeito 10)

Eu tinha pavor, eu não conseguia olhar isso aqui, entendeu (...). Faziam todo o processo, ali a enfermeira, a minha filha trocava, fazia e eu não olhava, não gostava de ver (...). Para mim não era normal... (...) tinha um buraco na minha barriga, que eu estava fazendo, o coco por ali... Então aquilo para mim foi assim uma coisa que eu acho que foi isso que mais me abalou, sabe... Agora hoje já estou tranqüila, já olho, já vejo... (Sujeito 11)

Lógico que há uma... é estranho, num primeiro momento é estranho, mas depois tem-se que aprender a conviver, tem que aprender a ver... é o custo benefício... É uma situação que existe, ela é real para mim, mas o que é que ela me está trazendo? O que é que ela me traz de bom hoje? Ela me trouxe a vida de novo, ela me trouxe a condição de poder trabalhar, de poder me relacionar socialmente... Ver o lado bom das coisas, então é isso aí... Tem mais vantagens do que desvantagens. (Sujeito 12)

Como referido anteriormente, no momento da entrevista, quando indagadas acerca do seu corpo, as representações corporais referidas por algumas pessoas estomizadas encontram-se ancoradas em “Mutilação”, “Feiúra”, “Anormalidade” e “Sentir-se diferente” dos padrões normais de beleza estipulados pela nossa sociedade.

Eu hoje quando me olho, eu me sinto mutilado... Eu sempre fui uma pessoa que cuidei do meu corpo, o visual, esse lado todo (...), tu não me viu com uma barriguinha comprida, cabelo despenteado, nunca me viu com as mãos não asseadas. O corpo para mim, a imagem da pessoa ela reflete a alma da própria pessoa. Porque se você vê uma pessoa relaxada, você imagina como é que ela vive, convive nesse meio. O relaxado que me refiro é o desprezo pessoal... não valorizar o EU, né. Se uma pessoa não se ama não pode amar ninguém... então eu me amo, amo o mundo, mais o mundo, as pessoas que a mim próprio. Mas para que eu tenha esse direito procuro sempre estar em condições de ser aceite... Então esse cuidado eu sempre tive, até meio snob, meio boçal, nem sei como é que eu posso dizer... meio cheio de coisinhas, mas não, absolutamente não, eu acho que as pessoas devem cuidar. (Sujeito 3)

Feio, bem feinho... Sinto o corpo mutilado, o corpo assim... Fora do normal (...). Eu acho que dificilmente alguém não se vai sentir assim... Eu não gosto que vejam o meu corpo... Até as poucas pessoas que viram o meu corpo foram os médicos, o meu marido e a minha irmã quando fazia os curativos... O mais eu acho que ninguém viu... Porque ficou horrível, horrível um modo de dizer por que não deve ser assim, essa palavra. Porque horrível! Não é horrível né... É uma coisa que fica tapada, fica escondida, porque dizer isso né... (Sujeito 5)

Está diferente, né... Tem uma coisa a mais aqui, tem um detalhe a mais... (Sujeito 11)

(...) Não sou mais a pessoa normal que era antes, porque eu tenho um defeito físico agora... Não tinha e agora tenho (...) Mas eu tenho condições de dançar, eu tenho condições de beber, eu tenho condições de jogar, eu tenho condições de fazer tudo, só que... Eu é que não faço, mas condição tem, se quiser fazer, pode fazer, só que eu não faço. (Sujeito 13)

As pessoas entrevistadas que referiram estes sentimentos, apresentavam tempos de vivência com estomia diferenciados, variando nesta situação específica entre 8 anos e 5 meses. As pessoas que apresentavam mais tempo de estomia, neste subgrupo, foram as que referiram sentirem-se mutiladas, sendo que, as outras, não apresentavam esse sentimento tão negativo em relação à sua imagem corporal, sentiam-se diferentes. Observa-se assim, que a adaptação se trata de uma questão bastante particular e complexa, na qual as pessoas apresentam períodos de adaptação variados, como enfrentam a alteração da imagem corporal de diferentes formas.

No decorrer da oficina que visava explorar a questão da imagem corporal, os participantes ao elaborarem um desenho do corpo, desenharam-se a si próprios.



Das pessoas que participaram da entrevista, a que relatou sentir-se mutilada, desenhou-se sem a estomia, como podemos observar na imagem ao lado. Quando questionada acerca do seu desenho, ela referiu ter-se desenhado antes da cirurgia. A participante relatou que o primeiro sentimento quando acordou, foi a sensação de ter sobrevivido.

Figura 1: Desenho do sujeito 5 durante a oficina

Contudo, relatou ter tido pensamentos em que se questionava, se não teria sido melhor não ter sobrevivido. Em seguida poderemos analisar alguns dos relatos desta participante (Sujeito 5), na oficina.

A primeira coisa que eu vi era que estava viva, depois comecei a pensar, será que me vão aceitar em casa? Qual seria a reação do meu filho, eu pensava mais no meu filho...

Quando eu me levantei, depois da cirurgia eu pensei, que talvez teria sido melhor se eu tivesse morrido...

Está feio [corpo], a cirurgia nunca fechou, ficou aberto... Mas o importante é que estou viva...

Observa-se deste modo, que mesmo em pessoas que se sentem ou sentiram mutiladas, o fato de estarem vivas se sobrepõem de certo modo à imagem corporal, o que pode ser, uma forma de enfrentamento. Contudo, nesta participante, parece não haver uma aceitação do seu corpo após a realização da estomia, como se pode observar pelo desenho.

Para além destas pessoas que se sentiram mutiladas, houve também um conjunto de pessoas estomizadas que foram entrevistadas, nas quais se observou uma “Aceitação” da sua imagem corporal, notando-se a “Incorporação” do estoma. Esta incorporação da estomia encontrava-se mais presente, nos entrevistados com o tempo mais elevado de vivência com uma estomia, no entanto, foi também verificada em pessoas com cerca de 3 anos de vivência com um estoma.

O corpo incorpora a novidade, assim como, por exemplo, uma pessoa passa a usar e a incorporar uma dentadura, um óculos, bengala... Eu vejo que, o corpo incorpora esse anexo, ele passa a fazer parte dessa identidade que se chama corpo, sabe... Acho que para muitas pessoas isso passa batido, como se fosse um objeto estranho, assim né... Mas para mim não, para mim é como se fosse assim um anexo, que eu incorporei, que faz parte da minha vida (...). (Sujeito 6)

Não, eu nem senti isso [mutilação], porque como eu já sou forte (...), o estilo de roupas que eu usava e uso, é um estilo de roupa assim que não deixa à mostra o meu corpo, sempre blusas, sempre túnicas, calça apertada, coisas assim... E quase ninguém nota realmente que eu tenho esse problema... Agora que eu estou hérnia, que está bem saliente, é que dá para notar um pouco mais, aí as pessoas sabem e eu não faço segredo também... (Sujeito 8)

Reportando-nos novamente à oficina realizada, pode-se observar que os restantes participantes demonstravam uma melhor aceitação quanto à alteração da sua imagem corporal, comparativamente à participante anterior. Também os sujeitos se desenharam a si próprios, mas neste caso, incluindo a estomia. Este aspecto poderá derivar do fato de ter ocorrido, uma melhor “Incorporação” do estoma acima mencionado.



Esta participante demonstrou uma aceitação atual da sua imagem corporal. Contudo, ao reportar-se para o passado, para o momento após a intervenção cirúrgica, referiu que a sua preocupação era não conseguir engravidar novamente. Em seguida apresentaremos alguns relatos desta participante (Sujeito 1) na oficina.

Figura 2: Desenho do sujeito 1 durante a oficina.

A minha preocupação era não ficar perfeita como mulher, mas o médico disse que eu podia engravidar... Eles me explicaram tudo, dos cuidados com a colostomia, eu tive preparação.

Eu não estranhei... a única coisa que eu queria era ter uma filha. Como eu tinha essa menina essa força foi tão grande... tu tem que ter um ideal para lutar...

Eu ia à praia, eu fazia piscina [após a cirurgia]...

Um aspecto interessante a ressaltar foi que esta participante apresentou um desenho rico. Ao elaborar o desenho, ela para além de desenhar a si, a participante desenhou-se a passear, uma árvore, uma casa e um céu com um sol. Este desenho poderá demonstrar que esta pessoa estomizada, apresenta uma boa adaptação à estomia.

Relativamente à participação na oficina do outro sujeito, este apesar de se ter desenhado com um estoma, referiu que esta situação não era normal, não possuindo o corpo que tinha anteriormente. Contudo, apesar deste sentimento, ele relata que não esconde a sua condição, não tendo modificado a sua forma de vestir.



O fato de esta pessoa não se importar de mostrar a bolsa no seu abdômen, referindo por vezes ser abordado na rua, por pessoas que desconheciam a sua situação, leva-nos a questionar se esta situação não será uma estratégia desenvolvida pela pessoa, no sentido de contribuir para a aceitação da sua situação. Somos questionados deste modo, se terá efetivamente ocorrido a aceitação da imagem corporal, por parte desta pessoa.

Figura 3: Desenho do sujeito 7 durante a oficina.

Antes de eu ter feito a cirurgia, o que acontece... eu já estava preparado, eu já sabia que ia ter uma colostomia.

Um saco aqui na barriga não é normal [risadas] (...).Eu não tenho mais o corpo que eu tinha à um tempo atrás...

Eu ando sem camisa, ando de camisa aberta... Desde que a bolsa esteja limpa. Não é porque eu estou usando a bolsa que eu vou deixar de fazer o que gostava... Eu vou à praia...

Uma conclusão que emergiu desta oficina, a qual se encontra presente do discurso dos sujeitos, é que a aceitação da imagem corporal, pode ser favorecida, através da preparação psicológica da pessoa para as alterações que ela vai vivenciar após a intervenção cirúrgica, incluindo a alteração da sua imagem corporal.

Enquanto algumas pessoas referiram não se importarem de expor a sua nova condição, a de pessoa estomizada, como ainda agora se verificou, estas, constituem

uma minoria. A maioria das pessoas estomizadas procura esconder a sua condição de outras pessoas, através do uso de vestuário apropriando.

Em todo o grupo que eu participo, em reuniões, grupo de atividade (...), fraternidades (...), muitas pessoas não sabem que eu sou ostomizado, mas em cada grupo no mínimo uma pessoa sabe, que eu digo para essa pessoa, porque se eventualmente tiver um problema, eu tenho o apoio dela, para ela saber como resolver aquilo para mim. (Sujeito 3)

A gente tentar evitar assim chamar a atenção dos outros. (Sujeito 9)

Se tu olhar para qualquer um de nós ai, o que é que você vai ver? Uma pessoa normal como qualquer outra... Não sabendo do caso, você não sabe que a pessoa é colostomizada, aquele negócio todo, né... (Sujeito 14)

A modificação do vestuário após a realização da intervenção cirúrgica, também foi uma realidade encontrada nesta pesquisa, pela grande maioria das pessoas entrevistadas, observando-se em ambos os sexos, uma mudança de vestuário em maior ou menor intensidade. Contudo, esta realidade é mais predominante no sexo feminino.

Fiquei com raiva, acolhi a raiva, foi assim uma frustração assim, quando eu vi que essa bolsa estava no local, que esteticamente né, me fazia me vestir, me comportar um pouco diferente. Aí fiquei com raiva, acolhi essa raiva e depois vi que dava de eu fraturar de outro jeitinho, mas dava (...). Deu-me tristeza e raiva pela adaptação que eu precisei, com as roupas de banho e de social... Mas no mais assim, eu absorvi legal. (Sujeito 6)

(...) mudou totalmente [forma de vestir]. Eu usava mais jeans e passei a não usar mais jeans (...), para não machucar tanto assim né. E eu usava mais a roupinha apertada, agora eu tento disfarçar, porque eu tenho uma hérnia, tento saber a roupa que dá... (Sujeito 9)

Certas roupas que eu usava antes, eu agora não uso mais... E depois também eu coloquei o cateter, que faz um volume, então eu já não uso mais as roupas decotadas que eu usava antes, por causa do cateter porque ele foi colocado muito em cima e dá muito volume... E assim, porque existem pessoas que ficam olhando por curiosidade e perguntando, e tu tens que ficar explicando para todo o mundo o que é que é... Então prefiro não usar mais as roupas decotadas que usava antes... E também as roupas que eu usava por causa da ostomia, né (...). No principio é que eu ficava assim um pouco triste por não poder usar [certas roupas], mas agora não... Já me acostumei, já aceitei... (Sujeito 10)

Andar sem camisa nunca mais, que eu gostava de andar, praia também jamais... Não vou para uma praia tirar a camisa e ficar... (Sujeito 13)

Esta mudança no vestuário despertou, em algumas das pessoas, sentimentos de “Raiva”, “Tristeza profunda” e “Frustração”. A alteração da vestimenta associada à alteração da imagem corporal pode provocar uma diminuição da auto-estima da pessoa, pelo fato de se sentir privada de desfrutar de roupas que gostava, que a faziam sentir-se mais atraente.

A razão pela qual a maioria das pessoas estomizadas entrevistadas, recorrem ao uso de outro tipo de vestuário, além de conforto e praticidade proporcionados, prende-se com a tentativa de evitarem o estigma social, constituindo-se assim em uma estratégia de preservação da sua identidade social (SANTOS, 1996). Numa sociedade em que as representações e a imagem corporal, são pautadas em significados de beleza, saúde e juventude a qual é compartilhada por todo o conjunto social, orientando comportamentos desse mesmo meio social, induz a que qualquer diferença ou desvio seja algo intolerável, pois rompe com a norma vigente.

De acordo com Goffman (1988), o estigma é usado em referência a um atributo profundamente depreciativo. Quando um indivíduo nos é apresentado, podem surgir evidências de que este possui um atributo que o torna diferente. Essa característica, ou esse atributo é designado por estigma, principalmente quando o seu efeito é muito desfavorável. Por vezes, este estigma pode ser considerado um defeito, uma fraqueza ou uma desvantagem, constituindo uma discrepância específica entre a identidade social virtual e a identidade social real.

Assim, o indivíduo desviante, neste caso portador de um corpo diferente à luz da nossa sociedade, como o caso de uma pessoa estomizada, ao vivenciar as incapacidades e impossibilidades corporais, pode se afastar dos atributos de independência e eficiência, ou seja, de produtividade, assim como dos padrões estéticos de beleza, consumo e prazer. Isto acarreta nestes indivíduos, sentimentos de inadequação, provocando sentimentos discriminatórios por parte dos outros (SANTOS e SAWAIA, 2000).

A sexualidade consiste num aspecto essencial da imagem corporal, de identidade e de auto-estima no que diz respeito à representação social de masculinidade e de feminilidade, que também são construídos socialmente, a partir das interações sociais estabelecidas com os parceiros e influenciada pelas ideologias de

gênero. A sexualidade é um fator integral na unicidade do indivíduo, sendo constituinte da sua personalidade (SANTOS, 1996).

Como observamos na subcategoria anterior, a alteração da imagem corporal pode afetar negativamente a sexualidade da pessoa estomizada. É necessário tempo para que a pessoa se possa ajustar à sua nova imagem. Com o tempo, a maioria das pessoas se adapta, preocupando-se menos com o estoma, aceitando-o como uma parte do seu corpo.

Ao longo desta subcategoria, podemos analisar o impacto que a realização de um estoma, provoca na imagem corporal sentida pela pessoa estomizada. Como podemos verificar, trata-se de um assunto muito distinto, variando de indivíduo para indivíduo. Contudo, é inegável que as representações de corpo que circulam pela nossa sociedade, exercem uma grande influência, na percepção do corpo pela pessoa estomizada. Desta forma, é necessário um acompanhamento psicológico da pessoa que realizou este tipo de procedimento cirúrgico, para que ocorra uma reconstrução da sua imagem corporal e uma incorporação do estoma, como se verificou em alguns dos entrevistados.

Em seguida, analisar-se-á alguns testemunhos de pessoas estomizadas entrevistadas, especialmente aqueles que evidenciam uma boa adaptação face à estomia, tendo segundo estes, um estilo de vida semelhante ao anterior à cirurgia, apesar de vivenciarem, contudo, algumas limitações/dificuldades.

5.2.4. Lidando Positivamente com a Estomia

Nos últimos anos tem-se observado um grande desenvolvimento tecnológico e científico na área da estomaterapia, o que muito tem contribuído para o aumento da qualidade de vida da pessoa estomizada, bem como para a sua reinserção social. O desenvolvimento tecnológico relativo à existência de dispositivos cada vez mais seguros, confortáveis e práticos, assim como a existência de programas de assistência à pessoa estomizada, cada vez mais organizados e estruturados, constituídos por equipes multidisciplinares, que orientam a pessoa desde o tipo de dispositivo a utilizar, a como

realizar o autocuidado com a estomia, para além do suporte psicológico proporcionado, tem-se repercutido na vida cotidiana destes cidadãos.

O impacto positivo do desenvolvimento tecnológico e científico, na área de estomaterapia, no processo de viver da pessoa estomizada foi visível na pesquisa desenvolvida.

A realização de um estoma acarreta transformações profundas na vida da pessoa. Contudo, apesar da estomia representar também uma dificuldade vivenciada pela pessoa estomizada no seu cotidiano, alguns dos sujeitos referem que é possível ter uma vida “normal” com uma estomia, comprovando-se assim, que a pessoa estomizada poderá lidar positivamente com sua nova condição. Nesta subcategoria dar-se-á destaque aos relatos dos entrevistados, que apresentam de certo modo uma boa adaptação à situação, demonstrando ser possível viver com um estoma. No entanto, é importante salientar, que esta “forma de estar”, varia muito de pessoa para pessoa, pois cada indivíduo é único e singular. Ademais, existe todo um conjunto de variáveis que interferem na forma de viver da pessoa e que podem estar na base de uma boa adaptação à situação. Dentre elas, destaca-se a história de vida da pessoa, a capacidade de enfrentamento, o tempo de estomia, as orientações recebidas na fase inicial, aos recursos financeiros e sociais disponíveis para a pessoa e a possibilidade de controle das eliminações intestinais, através dos recursos da irrigação, como se verificou por parte de dois dos sujeitos. Outro aspecto essencial, que poderá também estar na base desta “forma de estar” consiste nas próprias representações sobre a estomia, nomeadamente as que estão ancoradas em “Vida”, “Segunda Chance de Vida” e “Solução”. Estas imagens construídas por este grupo social no decorrer das relações sociais que vão estabelecendo, acabam por determinar os comportamentos e as comunicações dos mesmos, imprimindo deste modo um outro olhar para suas vidas.

Em um estudo desenvolvido por Sonobe, Barichello e Zago (2004), as autoras constataram que a capacidade sentida pela pessoa para a execução de atividades após a estomia, está associada às expectativas da própria pessoa. Enquanto uns sujeitos não vislumbravam a possibilidade de retomada da sua vida, colocando a impossibilidade de atuarem ativamente na tomada de decisões ou na resolução de seus problemas, outro sujeito, mesmo apresentando uma deterioração da sua condição de saúde,

apresentava uma expectativa otimista. Segundo as autoras, o retomar da vida após a realização de uma estomia, depende do apoio, estímulo e reforço encontrado em pessoas e/ou profissionais que fazem parte do suporte social da pessoa estomizada, no período de adaptação inicial, o que poderá determinar a sua visão sobre a condição de estomizado, influenciando o retomar de sua vida.

Silva e Teixeira (1997) verificaram que a grande maioria das pessoas estomizadas, com vida profissional ativa, retorna ao trabalho. Após algum tempo de recuperação, os sujeitos se inseriram normalmente, em alguma atividade, remunerada ou não. As autoras apontam como justificativa, a possibilidade do funcionário público poder mudar de função, ou mesmo seu local de trabalho.

Gostaria assim, de destacar os testemunhos dos sujeitos que depois do período de recuperação da cirurgia retomaram suas funções na totalidade, ou parcialmente, observando-se assim a manutenção da capacidade de realização das suas atividades profissionais.

(...) fui obrigado a ficar em recuperação, depois da cirurgia, e reduzi a atividade bruscamente, então estou com a atividade bem mais reduzida, mas continuo trabalhando. (Sujeito 3)

Eu exercia já a profissão de consultora (...), viajava bastante. A fase que eu fiz a cirurgia, por um tempo eu fiquei então afastada, mas depois voltei às atividades normalmente, viajando, fazendo as atividades de maneira normal. (Sujeito 6)

Uma vida normal, tanto profissional como de saúde, tudo normal. (Sujeito 12)

Em relação à vida social da pessoa estomizada, de acordo com a literatura, esta tende a se isolar do meio social, após a realização da estomia. Geralmente, esta situação poderá ocorrer pela insegurança inicial sentida em relação ao autocuidado, qualidade dos equipamentos e pelo medo de ocorrência de acidentes, como, o vazamento e/ou o “desgrudar” da bolsa, a libertação de gases e de outros ruídos, bem como à exoneração de odores. Contudo, nesta pesquisa, através de alguns discursos apresentados pelas pessoas entrevistadas, é possível observar-se que algumas pessoas estomizadas já não se isolam como em alguns anos atrás, exceto numa fase inicial. Isto

se deve muito provavelmente, à melhoria da qualidade dos equipamentos e da assistência especializada recebida.

No passado a gente tinha, mas estava mais escondidinho, hoje a gente tem uma vida mais ativa, está mais exposta, e ninguém por qualquer doença que tenha, ela quer ficar escondida, isolada. Então esse lado aí, o apoio dos técnicos, dos profissionais, dessa área de estomaterapia, acelera o processo de reabilitação, porque te orienta. Hoje a tecnologia também está mais avançada, e é uma área que, eu acho, promissora, bastante promissora, pelo seguinte: acidentes de carro, ostomia; bala perdida, ostomia; briguinta de rua, ostomia; câncer, ostomia; erro médico, ostomia...sem contar as doenças degenerativas e infecciosas... Então passou a ser uma solução, e a pessoa não se isola mais... Você não vê uma pessoa isolada porque tem ostomia, ficar lá excluída. (Sujeito 3)

Nunca me isolei... Muito pelo contrário parece que eu fiz mais amigos, não sei se por curiosidade deles, ou coisa assim, mas eu fiz bastantes amigos até. A minha amizade continua a mesma né, a família ficaram até mais carinhosos me parece. (Sujeito 5)

Nos relatos aqui apresentados, verifica-se que já não ocorre o isolamento como se verificava há alguns anos atrás, observando-se em algumas situações pontuais o inverso, uma maior aproximação dos amigos e familiares. Observar-se também uma determinação por parte de algumas pessoas, em retomar a normalidade em suas vidas, da mesma forma como anteriormente viviam, tendo em conta, no entanto, as especificidades resultantes da presença de um estoma.

(...) a mergulhar, a dançar, a viajar... a bolsa não foi impedimento. Ela está me tirando do sério nos últimos dias, por causa da dor [relacionada com seqüelas da radioterapia], aí é que ela está me deixando mais recolhida... Mas fora isso, não é motivo de eu ficar reclusa, de eu ficar isolada, de forma alguma. (Sujeito 6)

Sempre saindo, nunca fiquei... Eu meti na minha cabeça o seguinte, se eu tenho que ter uma vida normal com isso, eu vou ter uma vida normal... E vou superar essas coisas que eu estou passando, porque se não nunca eu iria. Se eu tivesse ficado em casa como eu conheço pessoas que ficam um ano, dois anos e nem saem mais, e eu estou fazendo sair... Todo o mundo que eu conheço que diz que está há um ano lá “Ah eu desde que fiz essa operação, eu não saí”, mas eu digo “Sai, que eu estou saindo desde os 45 dias, eu dirijo, eu danço...” e aí as pessoas também vão, se espelhando e vão fazendo. (Sujeito 8)

Continuei a conviver com a minha família, com os meus amigos, não me isolei absolutamente... Uma vida normal... (Sujeito 12)

Quanto à realização das atividades de lazer, observa-se uma preocupação por parte dos sujeitos, em retomar estas atividades como anteriormente faziam. Em um estudo desenvolvido por Bechara et al (2005), que tinha como objetivo avaliar o retorno às atividades normais após a realização da cirurgia, observaram que cerca de 87% das pessoas estomizadas, retomam totalmente ou parcialmente suas atividades de lazer. As pessoas que não retomaram as atividades, que constituíram 13% dos entrevistados, atribuíram esse fato à insegurança, problemas físicos, dificuldade para higienizar a bolsa e vergonha.

(...) Eu tinha uma vizinha bem mais nova do que eu, até por sinal ela é solteira ainda... não sei se ela tem trinta e poucos anos, quarenta... E ela fez coitada [realizou uma estomia], ela nunca pode tirar a bolsinha, ela ficou usando direto... Mas ela sai, ela tem carro, ela vem para Florianópolis todo de carro, ela corre por aí tudo... (Sujeito 4)

Eu ando de ônibus, eu dirijo tenho o carro... Eu procuro mais sair de carro, por que se algo acontecer a gente tem oportunidade de mais rápido chegar em casa. Desde o início a minha vida não mudou nada... Se tiver que ir à festa eu vou, se tiver que dançar eu danço, se tiver que gritar eu grito, se tiver que viajar eu viajo, não teve dificuldade nenhuma. Tem coisas piores, se tivesse numa cama, se tivesse que depender de alguém para me dar banho... Minha vida normal... (Sujeito 7)

(...) Eu ando de sapato alto né, uso calça justa, uso maiô, pego uma onda, pego tudo, faço tudo... Até jogo vôlei (...). Eu viajo de um lado para o outro de avião... Vou para a festa, vou para os lugares, vou para passeio né... Estou agindo como se tivesse tudo normal... (Sujeito 8)

Agora eu saio, eu danço, adoro dançar... eu participo, eu sou normal... Normal assim, uma vida normal. (Sujeito 9)

Não deixei de fazer nada, não deixei de comer nada... Como de tudo, faço a mesma coisa, se por exemplo falta gás, que eu tenha que colocar um bujão nas costas, vou lá pego o bujão, tranqüilo (...). Continuo a sair, a passear, ir a baile quando tem, sou festeiro... Isso aqui para mim eu não ligo... (Sujeito 14)

A sexualidade é particularmente complexa na pessoa portadora de estoma, uma vez que é influenciada por diversos fatores, nomeadamente psicológicos, emocionais e sociais, não podendo ser reduzida apenas ao ato físico (GOLIS, 1996). Apesar de se observar uma dificuldade pela pessoa estomizada em retomar a sua atividade sexual, caracterizando-se pela diminuição ou abstinência sexual, devido a todo um conjunto de

fatores, apresentamos testemunhos, em que após a realização da estomia, as pessoas conseguiram estabelecer novos relacionamentos.

Casei pela segunda vez [já depois de estar estomizada], quando tinha 18 anos de viúva... O primeiro marido foi muito bom, graças a Deus, esse segundo é muito bom, é um companheiro, ele me ajuda, ele me ajuda até em casa... um homem assim tranquilo, já aposentado também... (Sujeito 1)

Eu até consegui arranjar um namorado, já ostomizada... Isso serviu para que eu me fortalecesse né, eu fiquei com uma auto-estima muito boa, e isso aí foi muito bom (...), ele até queria casar comigo, tivemos relações sexuais, não afetou em nada, pelo contrário (...). Chegamos a namorar um ano... E a gente tinha uma atividade sexual normal e era bem saudável (...). (Sujeito 8)

Apesar de se observar estas mudanças, temos que atentar ao fato de que a maioria dos entrevistados, exceto dois sujeitos, apresentavam mais de um ano de cirurgia, pelo que se observa uma maior aceitação da situação, como também é possível observar uma maior adaptação e reinserção da pessoa estomizada. Isto é, já não existe aquela prioridade em relação à aprendizagem dos cuidados a ter com a estomia, nomeadamente a troca e esvaziamento da bolsa, cuidados para manter a pele peristoma íntegra, em relação à dieta como forma de evitar odores e gases, como ocorre nas pessoas recém estomizadas, pois isso já se encontra instituído (SANTOS, 1998).

Depois dos 6 meses, eu passei a lidar com uma coisa normal na minha vida, embora eu ainda até hoje tenha os problemas de acidentes... (Sujeito 8).

Após a fase inicial de adaptação à sua nova condição, verifica-se um retomar das atividades de vida diária, apesar de algumas das dificuldades existentes em decorrência do estoma. Contudo, gostaria uma vez mais de salientar, que a adaptação à nova condição, se trata de um aspecto muito particular, variando de pessoa para pessoa.

Outra das representações que surgiram dos relatos das pessoas estomizadas entrevistadas, foi relativo às forças que estas encontram no seu cotidiano, as quais

contribuem para a adaptação à sua nova condição. São estes recursos que serão determinantes, para uma adaptação bem sucedida, como se pode analisar nos testemunhos presentes nesta subcategoria.

5.2.5. Forças Encontradas

Na maioria das sociedades, as pessoas ao sofrerem algum tipo de desconforto físico e mesmo psicológico, encontram vários modos de se auto-ajudar ou de buscar ajuda de outros. Dentre estes, poderão ser, decidir descansar ou tomar um remédio caseiro; aconselhar-se com um amigo, parente ou vizinho; consultar um pastor ou curandeiro, ou ainda consultar um médico. Observa-se assim, nestas sociedades modernas urbanizadas, ocidentais ou não, um pluralismo médico, ou seja, uma diversidade de grupos ou indivíduos que oferecem às pessoas, diversas formas de explicar, diagnosticar e tratar as doenças (HELMAN, 1994).

O diagnóstico, os tabus socioculturais que acompanham o tratamento, nomeadamente a intervenção cirúrgica, a presença de um estoma e a necessidade do uso de equipamentos coletores de dejetos, são alterações que a pessoa estomizada vivencia, às quais tem que enfrentar (OLIVEIRA e NAKANO, 2005). Como observamos anteriormente, a pessoa estomizada vivencia dificuldades ao longo da sua vida cotidiana, em relação às quais necessita de se adaptar. Estas dificuldades são sentidas de forma singular por cada indivíduo, em maior ou menor grau, dependendo da sua capacidade de enfrentamento. A capacidade de enfrentar uma situação varia mediante a própria personalidade e história de vida da pessoa, bem como dos recursos/forças encontradas por esta, para se adaptar à sua nova condição. Nesta subcategoria, iremos analisar as forças encontradas pela pessoa estomizada, no sentido de se adaptar à sua nova condição, desde o momento do diagnóstico clínico e ao longo do seu cotidiano, após a realização deste procedimento cirúrgico.

Apoio da Família e Amigos

O apoio encontrado na família e nas pessoas significativas, constitui um dos alicerces essenciais à reabilitação da pessoa estomizada. O mesmo é referido por Helman (1994), ao referir que a família é a arena principal de assistência à saúde, em qualquer sociedade. A família exerce uma profunda influência nas reações que a pessoa possa apresentar diante de situações de crise ou que possam determinar modificações radicais na rotina de sua vida. As reações da família a respeito da estomia são decisivas na recuperação física, psicológica e social da pessoa estomizada, na medida em que poderá maximizar ou minimizar as conseqüências resultantes da estomia (SILVA e TEIXEIRA, 1997).

(...) Meu marido chegou e falou para mim: “O médico me chamou, conversou comigo e ele me explicou a cirurgia que vai ter que ser feita... Agora você fica confiante, da maneira que tu ficares, para mim... é a mesma pessoa com que eu casei... Não vai mudar nada”, ele disse para mim... Realmente foi. Para mim ele era um pai, um irmão, um amigo... tudo assim. (Sujeito 1)

A minha família, graças à harmonia e à união que nós temos em casa, acho que foi o grande motivo né, de todo o resultado da cirurgia em si. Porque a recuperação, o apoio que eu recebi da minha esposa, das filhas, da minha irmã, do meu irmão... A minha irmã veio de Fortaleza para cá, quando soube que eu tava com um problema, veio direto, ficava direta na minha cabeceira ela, minha esposa dedicada, minha filha estava em Joinville veio para cá, não voltou mais até saber que eu estava bem (...). O apoio da família é primordial... (Sujeito 3)

Eu tive muito apoio da família né, porque daí minha irmã também me veio buscar, tudo, fazer [a cirurgia] em Jaraguá do Sul, que eu não fiz aqui (...). Como eles queriam fazer rapidinho, pagaram a particulares e fiquei lá com eles três meses. (Sujeito 5)

A minha família, sempre foi muito guerreira e muito estimuladora, nessa fase né, como nas outras fases também. (...) Sempre nos estimulou muito assim, a encarar e a se transcender, vencer as dificuldades, superar as dificuldades... Superar as dificuldades e tocar para a frente, porque aquilo ia ser ganho, ia ser ganho... (Sujeito 6)

A família representa “Refúgio”, “Segurança” e o “Estímulo” para pessoa estomizada, em todo o processo de adoecimento e tratamento, o qual é considerado “Primordial” pela pessoa estomizada, como na recuperação da mesma. De acordo com

Farias, Gomes e Zappas (2004), observa-se que o apoio da família é determinante para a aceitação ou não da sua nova condição.

Estão sempre comigo [filhos], do meu lado me dando apoio total, isso foi fundamental na minha vida de ostomizada... (Sujeito 8)

Quem apoiou bastante foi o meu marido, foi ele que me apoiou mais, o meu marido e a minha irmã. (Sujeito 9)

Na minha presença eu não vi ninguém chorando, eu não vi ninguém se lastimando, muito pelo contrário... Sempre me incentivaram, o que foi bom, me deu forças... Que se eu estivesse vendo todo o mundo chorando, ainda ia ser pior... Mas não, me deram força e reagiram bem, na minha presença pelo menos. (Sujeito 10)

Minha família foi o suporte para tudo isso... (Sujeito 11)

A minha família (...) me deu total apoio, os meus três filhos, a minha esposa... Foram fundamentais para me estimular e para absorver melhor esse fato. (Sujeito 12)

É como eu te disse, quando a gente tem apoio da família, tudo se torna mais fácil... (Sujeito 14)

Por vezes, devido a toda a situação que a pessoa estomizada vivencia, incluindo a doença de base, leva a que ocorra uma superproteção por parte da família e uma tolerância exagerada, contribuindo para que a pessoa estomizada se ache incapaz de exercer qualquer tipo de atividade. Isto induz uma dependência em relação ao outro, o que provoca diversas repercussões em nível da recuperação e do processo de adaptação da pessoa estomizada. A dinâmica familiar pode assim, colaborar ou não na recuperação da pessoa (SILVA e TEIXEIRA, 1997; PETUCO, 1998).

Para além da família, os amigos ou pessoas significativas, constituem também um dos principais suportes, na recuperação e na reinserção social da pessoa estomizada. Nenhum dos sujeitos referiu afastamento dos amigos e/ou de pessoas significativas, referindo em alguns casos, que a realização da estomia, contribuiu para o fortalecimento e construção de novos laços de amizade.

Lá em São Paulo eu não tinha nem um familiar, nem meu nem do meu marido e a minha casa vivia cheia... tinha vizinhas que iam fazer a comida; tinha outra que levava toda a minha roupa, lavava, cuidava; tinha outra que queria passar o dia ali... (Sujeito 1)

É na minha família, nos meus amigos aqui em Florianópolis, acho que a amizade foi a coisa mais importante, que eu fiquei sabendo o quanto eu tenho de amigos, que eu não sabia... Eu conheço muita gente, mas não sabia que eram todos amigos, fiquei bem impressionada... A solidariedade dos amigos foi alguma coisa assim que... que valeu essa ostomia, para eu ver o quanto é bom a gente ter amigos... E assim, cuidando o tempo todo de mim no hospital, sempre teve gente para cuidar de mim, em casa vem gente cuidar de mim, todo o tempo está todo o mundo ligado né... (Sujeito 8)

Até hoje, sempre estão me ligando, sempre estão me vindo visitar [amigos]. E estão vendo (...) eu me estou recuperando bem... E eu sinto que estou bem, sabe... Já é uma fortaleza para mim... (Sujeito 11)

Percebe-se que o estímulo e o apoio proporcionado pela família e pelos amigos são fundamentais para o processo de enfrentamento da situação e conseqüentemente para a reabilitação da pessoa estomizada e, para o retorno às suas atividades de vida diária, que anteriormente realizava. Em muitas das falas das pessoas entrevistadas é visível que a estomia proporcionou mesmo a aproximação com familiares e amigos, num conjunto de esforços no sentido de auxiliar na adaptação da pessoa estomizada. O apoio proporcionado quer pela família como pelos amigos é importante para a pessoa estomizada, num período em que esta se encontra a vivenciar algumas dificuldades no seu cotidiano, constituindo assim, uma mais valia para a sua adaptação.

Fé e Crenças Religiosas

A espiritualidade e a religião constituem também um importante recurso da pessoa estomizada. Estas crenças oferecem forças significativas nos diversos momentos de sofrimento causados tanto pela doença como pelo tratamento (SILVA e SHIMIZU, 2006).

Todas as pessoas possuem crenças, opiniões que são adotadas com fé e convicção. As crenças contribuem para a esperança, gerando esforços de enfrentamento para as situações adversas e conflitantes. A esperança gera ações e sentimentos nas pessoas, como mecanismos capazes de controlar ou influenciar as conseqüências de uma determinada situação, depositando assim sua esperança em

alguma coisa, Deus, pessoa, profissional de saúde, programa e tratamento (LAZARUS e FOLKMAN, apud PETUCO, 1998).

Eu fui uma pessoa de sorte assim, sabe, eu tinha muita aquela Fé, a Fé que eu tinha era muito grande e é, até hoje (...). Vinha gente rezar, vinha cliente que rezava para mim, dos meus conhecidos lá de São Paulo, vinha gente espírita rezava, rezava... (Sujeito 1)

Eu agora já estou mais conformada, já estou com fé, com coisa de que vai dar tudo certo, na medida do possível, né... Como a gente fala... E Deus é tão grande, sem Ele nós não somos nada, tudo que temos, tudo que somos é por Ele... Então eu tenho Fé, que vai dar tudo certo (...). Para Deus nada é impossível, ele não nos dá carga muito pesada que a gente não possa carregar. Então com Fé, eu assumi isso tudo, e graças a Deus disso eu estou livre, né... (Sujeito 4)

(...) Fiquei lá e eles [amigos] aqui faziam orações, faziam compêndios de orações, promessa, que aí eu tive que pagar depois algumas promessas que fizeram aí (...). Eu tive muito apoio, muita oração, né... (Sujeito 5)

Então eu agradeço muito a Deus por me ter dado mais uma chance, e me deixar até quando eu não sei, espero que ele me dê bastante tempo. (Sujeito 7)

Eu acredito em Deus, eu sou católica, mas também sou kardecista, porque eu faço tratamento no CAPC e lá eles são kardecistas. Mas há muitos médicos ali que são kardecistas... Eles são uma espécie de espírita (...), fazem as terapias, que são muito boas, as terapias são ótimas... Isso me dá muita força para poder enfrentar, a volta do câncer... (Sujeito 10)

No estudo desenvolvido por Petuco (1998), o qual visava conhecer as estratégias de enfrentamento utilizadas pelas pessoas estomizadas, a autora identificou como uma das estratégias de enfrentamento, a negociação com Deus. Visando a sua recuperação, a pessoa estomizada dedica-se ao fortalecimento da vida espiritual e práticas religiosas. Assim, as orações, a fé, o apego aos santos, ida à missa, o auxílio aos outros, são utilizados como um recurso de ajuda e proteção para que tudo transcorra bem e a pessoa possa ter novamente sua vida anterior.

A crença em Deus, a prática de uma religião ajudam a pessoa a atribuir um sentido à doença e a acreditar que a recuperação é possível. A crença numa entidade superior ajuda a relativizar a dor, o sofrimento e as dificuldades vivenciadas. Acreditar

que a vida não se esgota nas vivências terrestres retira o ser humano do determinismo biológico, minimizando o impacto da estomia para a pessoa.

Força Interior

Nesta pesquisa observou-se por parte de algumas pessoas entrevistadas uma busca por forças em si próprias, acreditando constantemente em si mesmas, que vão vencer, que vão superar as dificuldades que estão vivenciando. Também à semelhança do estudo desenvolvido por Petuco (1998), não se observa uma entrega, uma rendição perante as dificuldades e adversidades resultantes da sua nova condição, mas sim uma atitude de enfrentamento, de luta para ultrapassar os obstáculos que se colocam. O procurar ajudar a si próprio é determinante para o seu processo de reabilitação. A motivação, a força de vontade para “vencer a doença” pode ser determinante para a adaptação à estomia. Como em todo o processo de saúde-doença, a cura ou a reabilitação depende não só dos cuidados prestados pelos profissionais de saúde, mas também da motivação e da adesão ao tratamento de cada pessoa.

Você tem que acreditar em você mesma, quando surge um obstáculo, você tem que encarar, enfrentar e vencer, tá... Quando você descer dos problemas pessoais você começa a vencer, todos os obstáculos que vão surgindo, porque, a briga maior da gente, é a gente mesmo. (Sujeito 3)

Eu acolhi o diagnóstico, acolhi aquela fase, mas ao mesmo tempo também, tinha recursos próprios, para superar e ajudada pelos recursos dos amigos e da família (...). Eu acredito porque tenho um poder de enfrentamento muito grande, diante das dificuldades da vida, então é muito raro eu me colocar como vítima é muito raro, sabe (...). Eu estou vendo tudo logo como aprendizado e desafio, sempre... Eu não vejo como perda. (Sujeito 6)

Encontrei apoio em mim também... É a minha vida, eu preciso me cuidar e preciso tocar a minha vida, seguir em frente (...). Não adianta eu ficar chorando, não adianta ficar me lastimando, reclamando com as pessoas que eu estou assim, não.... Eu tenho que levantar a minha cabeça e tocar a minha vida... E procurar lutar... O câncer voltou, mas eu estou lutando e vou lutar enquanto eu tiver forças, eu vou lutar contra essa doença, e contra tudo para eu me poder erguer de novo... E toco a minha vida para frente. (Sujeito 10)

Eu mesma que me ajudei como eu falo, que fui eu mesma que me ajudei... Que a força maior veio de mim mesma... Então eu acredito nisso, a força veio de mim mesmo... Eu não sei explicar de onde que veio, mas a força, o poder mesmo, veio de mim mesmo... (Sujeito 11)

Procurei buscar força interior, interna, força espiritual, fiquei procurando em mim próprio, e não estar me apoiando muito neles [familiares]... Eu achei que acarretaria maiores problemas, mais sofrimento, iria incomodar mais, então fiquei na minha... (Sujeito 13)

No discurso das pessoas entrevistadas denota-se uma clara consciência da necessidade de aceitar a doença e de mobilizar todos os recursos pessoais para enfrentar as seqüelas. A mobilização da força interior é claramente associada com a possibilidade de enfrentar a situação enquanto a apatia e o conformismo representam a morte e a impossibilidade de superar a nova condição pessoal. Perante uma situação que coloca em risco os sujeitos, estes reconhecem que o único caminho possível para continuar vivendo é enfrentar a situação, reunindo todas as forças disponíveis para uma luta difícil, mas que não é impossível vencer. Nessa luta não só é importante a força interior, mas também o apoio de familiares, de amigos, de Deus e dos profissionais de saúde.

Profissionais de Saúde e outros Profissionais

Os profissionais de saúde são outro dos recursos mencionados pelas pessoas estomizadas, no sentido de obterem informações, conhecimento técnico acerca da estomia e dos cuidados a ter com a mesma e com a sua saúde. Esta informação disponibilizada pelos profissionais de saúde, da mesma forma que pode representar uma dificuldade, no caso de omissão, pode representar um importante apoio. Anteriormente, foi relatado, por parte de alguns sujeitos, falta de informação, o qual constituiu em uma dificuldade no processo de reabilitação da pessoa estomizada. Nesta subcategoria, analisaremos o apoio proporcionado pelos profissionais de saúde, não só em nível psicológico, mas também técnico que a pessoa estomizada recebeu ainda no hospital. Denota-se, portanto, que as vivências de cada um dos indivíduos é muito particular, não se podendo assim generalizar os resultados obtidos.

Contrariamente ao verificado anteriormente, algumas pessoas estomizadas entrevistadas relataram o apoio e mesmo a atenção especial de alguns profissionais de

saúde, nomeadamente os médicos, na forma como expuseram a situação à pessoa e mesmo a preocupação em fazer com que estas, estabelecessem contato antes da cirurgia, com outras pessoas estomizadas.

Eu agradeço muito o cuidado e a atenção dos médicos, que na época eu estava rodeada por dois médicos (...). Por eu ser nova, por eles terem idealizado de eu ser presidente da associação, eles então me fizeram ter contato com pessoas que já estavam ostomizadas. Então, antes da cirurgia eu tive contato com essas pessoas e ali, eu já comecei a perceber, nesse contato né, o que é que era alguém que convivia legal com a ostomia e alguém que não convivia... Nesse contato eu percebi isso né... Então isso foi muito fortalecedor para mim, perceber assim, que era muito particular, quem assimilava e quem não assimilava. (Sujeito 6)

Ele [cirurgião] me explicou em detalhes, eu fui assimilando e também tive que ir assimilando aos poucos essa mudança, essa alteração e isso ajudou muito, da maneira como ele me foi explicando, me colocando a par, com toda a franqueza, uma transparência muito grande, e isso aí me deu confiança... Que eu iria realmente superar o problema. (Sujeito 12)

Além disto, pode-se observar nos relatos dos sujeitos, as informações que os profissionais de saúde procuraram transmitir em nível dos cuidados a ter com sua nova situação. No decorrer de uma prática assistencial desenvolvida, pela mestranda na disciplina de Projetos Assistenciais em Enfermagem e Saúde, a qual teve como objetivo favorecer a autonomia da pessoa estomizada e seus familiares através de uma prática educativa, dos problemas de enfermagem detectados nos pacientes recém estomizados destacaram-se: níveis de ansiedade elevados relacionados com déficits de informação quanto ao procedimento cirúrgico e rotinas cirúrgicas; ansiedade elevada relacionada com a ameaça à integridade física (diagnóstico de câncer e o desfecho da intervenção cirúrgica); déficit de conhecimentos relacionado com a sua nova condição; risco de alteração da integridade da pele peristoma relacionada com presença de um estoma e ansiedade elevada relacionada com a alta clínica. Observou-se que através do partilhar de informação aos pacientes e familiares acerca do procedimento e rotinas cirúrgicas; de ensinamentos relativos aos cuidados a ter com a estomia, incluindo o autocuidado, alimentação e possíveis complicações; de proporcionar apoio e facilitar a expressão dos sentimentos, emoções e receios vivenciados pela pessoa; do

encaminhamento destes pacientes para instituições de apoio à pessoa estomizada, quer associativas como assistenciais, ocorreu uma diminuição dos níveis de ansiedade apresentados pelas pessoas estomizadas acompanhadas, o que denota um esclarecimento e uma maior confiança por parte dos mesmos, em relação à sua nova condição.

O conhecimento técnico foi fundamental, porque esse lado é bastante sério, né. Eu já disse que tive problema de... com as bolsas, tive o problemas também de novas cirurgias, por não funcionar bem o intestino depois, tive problema com a alimentação... Inicialmente, eu tive com nutricionista, eu tive com psicólogo durante 2 anos, que a cabeça ficou uma coisa, um transtorno, né...(Sujeito 3)

(...) Deram uma excelente assistência né, isso é muito bom, esse pessoal que faz o estágio nos hospitais e procuram saber o paciente que sofreu uma colostomia e dar esse apoio como deram. Deram-me a cartilha para passar a informação, como é que seria o ostomizado, como fazer o autocuidado, do que precisam. Então eu achei que foi muito válido isso aí. (...) Você já sai mais bem informado, como trabalhar com a colostomia, quais os cuidados que você tem que ter, então isso aí foi muito válido eu achei, essas estagiarias da área de enfermagem passaram a informação. (Sujeito 7)

(...) lá mesmo no hospital, tinha uma professora das enfermeiras, de uma escola de fora, as meninas estavam fazendo estágio... E ela começou a conversar comigo e a me explicar, como é que eu deveria agir... (Sujeito 10)

A orientação que eu peguei, realmente foi no hospital, inclusive (...) essa menina que está aqui, ela [aluna de enfermagem] estava aqui no hospital (...), e a outra enfermeira a (...) também, me explicaram... Aí depois as enfermeiras quando vinha fazer o curativo, que faziam a limpeza, explicavam, renovavam, explicavam... . (Sujeito 13)

Com base nestes testemunhos é bem notória a grande importância do papel dos profissionais de saúde, bem como dos acadêmicos de enfermagem, na orientação dos cuidados a ter com a estomia. Denota-se que essas orientações são muito valorizadas pelos sujeitos entrevistados. É de ressaltar que na pesquisa desenvolvida ficou bem explícita a influência que esta informação pode ter na adaptação da pessoa estomizada. Como foi possível observar, nas dificuldades vivenciadas pelas pessoas estomizadas, a falta de informação ou a informação inadequada também acontecem e deixam a pessoa despreparada, ansiosa e com pouca capacidade para o autocuidado.

Hoje em dia é tranquilo, porque eu aprendi a me cuidar né... (Sujeito 9)

O mais importante disso tudo é você aprender a viver (...). Depois que a gente pega o jeitinho, pega o conhecimento, sabe como é que é... (Sujeito 14)

O apoio, estímulo e reforço proporcionado pelos profissionais de saúde à pessoa estomizada, no período inicial de adaptação poderão determinar a visão da pessoa sobre a sua condição, influenciando-o na retomada de sua vida (SONOBE, BARICHELLO e ZAGO, 2002).

Deste modo, a assistência ao paciente que será submetido à realização de uma estomia, deverá ser planejada em todo o período perioperatório. Nesta fase, a pessoa como a sua família, estão receptivos a informações, no sentido de minimizar a sua ansiedade e o medo do desconhecido (CESARETTI et al, 2005). Através deste planejamento, estar-se-á contribuindo para a reabilitação da pessoa estomizada, no sentido que estamos a dotá-la de recursos essenciais para uma qualidade de vida satisfatória à pessoa estomizada, contribuindo ao mesmo tempo para o seu processo de adaptação.

Constata-se que o suporte psicológico à pessoa que foi estomizada é fundamental, para que a pessoa alcance melhor adaptação e aceitação da sua nova condição, pois procura facilitar as elaborações de perda, inerentes ao adoecer. A perda do controle esfíncteriano repercutirá na imagem corporal e na identidade da pessoa estomizada como um todo. Pretende-se através do acompanhamento psicológico que a pessoa encontre o significado desta situação, encontrando sentido na sua existência, que por sua vez fortalecerá no enfrentamento da sua nova condição, a de pessoa estomizada (NEDER, 2005). Observa-se perante os dados obtidos, que o apoio é essencial para os sujeitos, que não se encontravam a lidar satisfatoriamente com a situação, vivenciando, períodos de negação e revolta prolongados.

(...) Ele [parapsicólogo] soube que eu tinha um problema e me mandou chamar, “oh preciso conversar contigo”, em 3 dias que ele conversou comigo, mudou a minha cabeça completamente... Uma pessoa que me mudou a cabeça mas neste sentido (...), “Faz tudo o que fazias antes, tenta fazer (...), você teve um problema de ostomia, teve um câncer, claro.. tem essas limitações... Você sabia nadar, tenta nadar de novo; você gostava de tomar vinho, tenta tomar vinho de novo; você gostava de comer carne de porco, tenta comer carne de porco, ta (...) vai eliminando, não vai começar

do zero como eles dizem para você fazer. É o que você fazia e tirando o que você não gosta, mas por você, não porque os outros lhe disseram, tá"...
(*Sujeito 3*)

(...) *A psicóloga do grupo dos pacientes com câncer é que me chamou a atenção para isso, que eu estava com raiva, mas estava despistando "Não, não, isso aí vai passar, eu vou dar conta, não sei o que...", aí ela disse "Acolhe, acolhe essa tua raiva, porque aí depois é bem melhor". (Sujeito 6)*

(...) *procurei psicólogo para fazer um tratamento, porque até então, a médica [cirurgiã] achava que era normal, porque eu tinha passado por uma cirurgia muito grande, estava fazendo quimio... Aí depois ela achou que aquilo já não era normal, daí eu comecei a fazer tratamento com uma psiquiatra né... Mas melhorei bastante... Agora estou normal, já voltei ao normal... (Sujeito 11)*

Tendo em consideração que o ser humano engloba dimensões biológicas, psicológicas e sociais, o processo de adaptação há estomia não passa apenas por um tratamento clínico e pela informação acerca do autocuidado. O apoio psicológico de profissionais especializados é um componente importante no processo de reabilitação. Muitas vezes esse apoio é mesmo fundamental para que a pessoa aceite a sua condição e reúna energia suficiente para enfrentar a situação. Assim, os cuidados prestados à pessoa estomizada devem ser multidisciplinares respondendo não só às necessidades fisiológicas da pessoa, mas também às necessidades psicológicas e sociais.

Quando a pessoa estomizada recebe a assistência preconizada, isto é quando a pessoa é orientada satisfatoriamente, observa-se que em aproximadamente um ano de cirurgia, a maioria das dificuldades vivenciadas foram superadas (SILVA e TEIXEIRA, 1997).

Participação em Grupos Terapêuticos e Associações

A convivência da pessoa estomizada, com outras pessoas que se encontram na mesma condição, através de grupos terapêuticos, constitui também um dos suportes essenciais no processo de enfrentamento da situação e conseqüentemente de reabilitação da pessoa estomizada. Nestes grupos, observa-se a troca de experiências entre pessoas estomizadas e familiares, mediada por um profissional de saúde, no

sentido de partilhar emoções e problemas comuns, servindo deste modo de apoio a cada elemento do grupo (CAMPOS, 2005).

Nestes grupos, as experiências pessoais de saúde são compartilhadas, as quais podem atuar como depósitos de conhecimento sobre uma dada patologia ou uma experiência particular, as quais poderão ser usadas em benefício de outros membros. Estes grupos podem atuar ao mesmo tempo como refugio para indivíduos em condições estigmatizantes (HELMAN, 1994). Observa-se assim, nestes grupos, que a troca de experiências proporcionada, o reforço de orientações relativas ao viver com estomia, possibilita o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento a serem utilizadas no cotidiano da pessoa estomizada, para além de lhes conferir uma certa proteção social, na medida em que a pessoa estomizada é aceite e compreendida nesses grupos.

Uma das atividades desenvolvidas pelo Programa de Assistência ao Ostimizado, do Setor de Ostimizados do Centro de Reabilitação Catarinense, da Secretaria de Estado de Saúde de Santa Catarina, consiste num destes grupos terapêuticos, designado de Grupo de Vivência. Observa-se desta forma, que os serviços de assistência em estomaterapia, desempenham um papel importante na reinserção social da pessoa estomizada, sendo imprescindível à atuação multidisciplinar dos profissionais de forma a atender as necessidades destes cidadãos, não se podendo limitar à distribuição dos dispositivos. Contudo, de acordo com os autores Sonobe, Barichello e Zago (2002), observa-se por vezes, a descaracterização da proposta inicial destes serviços de assistência à pessoa estomizada, por se limitarem à distribuição dos equipamentos, não assegurando deste modo a eficácia da assistência especializada.

Eu participei intensamente do Grupo de Vivência, né (...). E tinha uma psicóloga no grupo, tinha uma terapeuta que nos ajudou bastante, né (...). Grupo de Vivência na realidade, eu acho que é de extrema importância, porque te traz as experiências de cada um, que são diferentes, cada um é um caso, e eu encontrei uma pessoa com 30 anos de ostomia, então, poxa e eu estava com a expectativa de viver mais três meses (...). (Sujeito 3)

Aí com o tempo, participei do Grupo de Vivência (...), onde eles me deram ensinamento para eu poder me cuidar... (Sujeito 9)

(...) Foi importante [a participação no Grupo de Vivência]... eu acho que tanto para mim como para eles, tendo em vista que eu vinha superando

muito bem o problema, eu acho que consegui colaborar com muitas pessoas, mostrando os caminhos aí, mostrando que o melhor remédio é a nossa cabeça... Como enfrentar a situação, superar esse desafio aí, então eu acho que foi interessante para todos, tanto a minha participação com eles, como eles comigo. (Sujeito 12)

(...) uma reunião dessas a gente aproveita muita coisa. A gente descobre coisas que a gente não sabia, a gente vai aprendendo, se bem que eu venho poucas vezes, esta é a terceira ou a quarta que eu frequênto, mas é muito proveitosa. (Sujeito 13)

As Associações de pessoas estomizadas são também relatadas ao longo da pesquisa como uma fonte de apoio e suporte. Nas Associações a pessoa estomizada sente-se inserida, capaz de manifestar seus sentimentos, de trocar experiências e encontrar soluções para os seus problemas, contribuindo para a inclusão da pessoa (SILVA e SHIMIZU, 2006). Ademais, estas visam à defesa dos direitos das pessoas estomizadas, através da luta incessante por uma melhor qualidade de vida destes cidadãos. É através da união da pessoa estomizada e da reivindicação dos seus direitos, que é possível a construção de políticas públicas de saúde, que proporcionem uma melhor assistência e uma melhor qualidade de vida.

Busquei bastante apoio [na associação], me integrei mais (...). (Sujeito 5)

A associação foi ótima, nossa... Aquilo ali foi o que me tranqüilizou, sobre a questão da bolsinha, que até então eu não sabia... Tem muitos truquezinhos e eu aprendi bastantes coisas, então para mim foi bastante bom, foi ótimo... A associação foi a melhor coisa. (...) É bastante importante, porque tu ali vai sabendo tudo... As dificuldades das pessoas, vai aprendendo também... Então te traz uma porção de coisas boas né (...). E eu até saio de lá bem tranqüila, saio tranqüila assim, sobre tudo o que a gente vê, os depoimentos... Então eu acho que é muito bom. A gente aprende bastante... Muito bom. (Sujeito 11)

Estes ambientes que permitem a verbalização dos sentimentos e dos problemas vivenciados pela pessoa estomizada, constituindo uma das forças encontradas pela mesma, na adaptação à sua situação, pois para além de exprimir o que está sentindo, a

pessoa encontra nesses espaços, apoio, compreensão e orientação para o enfrentamento de seus problemas advindos da sua nova condição.

Comparações Positivas

A comparação com outras situações menos favoráveis que a sua, constitui mais um dos recursos utilizados pelas pessoas estomizadas. Trata-se de uma tentativa da pessoa estomizada em diminuir o significado da situação que está vivenciando. Observa-se uma minimização ou neutralização do fato de estarem usando a bolsa, pelo fato de existir sempre alguém em pior situação e que, apesar de tudo, continuam vivos (PETUCO, 1998).

A estomia acaba por ser considerada um mal menor, pois as pessoas que participaram deste estudo foram estomizadas devido a neoplasias que, muitas das vezes, constituem uma forte ameaça à vida. Assim, as pessoas entrevistadas conseguem relativizar a situação e efetuar comparações positivas com outras situações que, segundo elas, seriam mais dificultadoras.

(...) Acredito eu, seria pior se tivesse em cadeira de rodas, se tivesse dependente de alguém para ir ao banheiro, para me lavar (...). Seria pior se não tivesse uma perna, um braço né... Eu acho que seria pior, é só a bolsa, mais nada... (Sujeito 7)

Eu gosto de ir à reunião, participar... Eu vejo que cada dia o meu caso é pequeno perto daquele caso ali... Aí eu fico pensando, não que eu vivo da desgraça do outro, mas a gente tira a história de cada um, para a gente... Por isso é bom que cada um passe a sua história para a pessoa... (Sujeito 9)

Se tu olhares para trás, você vai ver que tu tem muitas chances, mais do que os outros... Porque tem pessoas que são deficientes físicos, que têm várias deficiências e você ainda está inteira... Só porque tem bolsinha não tem que desanimar não... Tem piores situações que a gente. (Sujeito 14)

A comparação positiva é também efetuada com a situação de outras pessoas estomizadas. O fato de existirem pessoas que conseguem enfrentar ainda mais dificuldades faz os sujeitos acreditarem que é possível superar as suas adversidades.

Para além das comparações positivas observa-se um balanço entre o que se perdeu e o que se ganhou, na qual o desvio do trânsito intestinal e todas as dificuldades sentidas são amenizados, pelo fato de estarem vivos com alguma qualidade de vida.

Mas eu tenho que olhar o lado bom da coisa, e o bom é que foi feito uma cirurgia com êxito e que o caminho dessa cirurgia, hoje me leva passados dez anos... Eu estou aqui, em perfeitas condições e trabalhando, com toda a disposição e com uma boa cabeça. (Sujeito 12).

Ao longo desta subcategoria analisou-se as representações sobre as diferentes forças que pessoa estomizada recorre no seu cotidiano, no sentido de enfrentar a sua nova condição. Dentre as representações referidas nesta subcategoria, destacam-se o apoio de familiares e amigos, os profissionais de saúde, através das orientações proporcionadas no perioperatório e no ambulatório e, as associações e grupos terapêuticos, os quais são essenciais, ao processo de adaptação da pessoa à sua nova condição.

Observa-se que este processo é gradual, variando de pessoa para pessoa, sendo fundamental o respeito pelo momento que a pessoa se encontra e pelo ritmo de adaptação de cada um, não nos esquecendo assim, que cada indivíduo é único e singular e precisa ser assistido de forma holística.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho surgiu da minha prática profissional, de uma inquietação gerada durante a assistência às pessoas que tinham sido submetidas a uma intervenção cirúrgica da qual resultava um estoma. Acredito que a assistência não se restringe apenas á realização de orientações acerca dos cuidados a ter com o estoma e com os equipamentos, considerando ser fundamental uma compreensão integral da pessoa que foi estomizada, no sentido de lhe proporcionar apoio psicológico.

Assim, foi no sentido de compreender a pessoa estomizada de forma holística, conhecendo e compreendendo as imagens e significados relativos ao seu processo de viver com uma estomia, que esta vai construindo no seu cotidiano, se propôs a realização desta pesquisa. O trabalho apresentado teve como finalidade a compreensão das representações sociais de estar estomizado por câncer.

Para atender este propósito anteriormente apresentado, foi realizada uma pesquisa qualitativa, a qual teve a entrevista semi-estrutura e o desenvolvimento de uma oficina, como técnicas de coleta de dados. Nesta pesquisa contou-se com a participação de pessoas colostomizadas por câncer, na medida em que a maioria dos entrevistados tinham sido estomizados em decorrência de adenocarcinoma do reto.

O referencial teórico adotado foi a Teoria das Representações sociais de Serge Moscovici (1978), a qual possibilitou a compreensão das imagens e significados que são construídos no decurso da vida cotidiana da pessoa estomizada, constituindo assim uma forma de conhecimento socialmente elaborado, conferindo a deste grupo social, uma identidade social e ao mesmo tempo, regulando seus comportamentos, atitudes e práticas.

A análise dos dados permitiu compreender as representações da pessoa estomizada por câncer. Os resultados apresentados permitiram-nos constatar que, houve poucas alterações nos últimos anos, em nível das representações do câncer,

encontrando-se ainda ancoradas na “*Morte*”, “*Sofrimento*”, “*Incapacidade*”, “*Pavor*”, “*Medo*” e “*Desespero*” apesar de terem ocorrido grandes avanços tecnológicos e científicos na área da oncologia. Estas representações exercem uma forte influência nos comportamentos dos sujeitos, quando estes se deparam com esta patologia, reagindo na maioria dos casos com aflição. Observou-se que, mesmo entre os profissionais de saúde existe uma proliferação destas representações, as quais podem exacerbar os sentimentos de desesperança por parte das pessoas que possuem câncer. Portanto, torna-se necessário que ocorra uma desconstrução destas imagens, para assim, melhor assistirmos a pessoa portadora de câncer e de esta não ser sujeita a um sofrimento tão grande, como se tem verificado, pela possibilidade de morte iminente.

Ao analisarmos os resultados das representações sociais da pessoa que vive com um estoma, observou-se uma mudança relativamente às representações sobre a estomia. Num primeiro momento, numa fase inicial de convivência com a estomia, esta representa “*Tristeza*”, “*Desespero*”, “*Revolta*” e “*Morte*”. Contudo, à medida que a pessoa começa a enfrentar a sua nova condição, obtendo deste modo, uma maior informação sobre a mesma e a começa a se inserir em grupos de pessoas estomizadas, observa-se uma alteração destas representações. Verifica-se que as representações da estomia passam a encontrar-se fortemente ancoradas em significados como “*Vida*”, “*Segunda Chance de Vida*” e “*Solução*”. Esta transformação de representações poderá resultar do fato destes indivíduos inserirem-se em grupos de convivência e/ou terapêuticos de pessoas estomizadas, levando por sua vez, à construção de uma realidade comum, resultante da partilha de um conhecimento socialmente elaborado, nesses mesmos grupos. Poderá ainda resultar, das representações nefastas do câncer que circulam na nossa sociedade, mas também poderá resultar de uma estratégia da pessoa, para assim conseguir ter uma melhor aceitação da situação.

Outra representação prendeu-se com as principais dificuldades vivenciadas pela pessoa estomizada, que levam a “um outro estilo de vida”, identificadas nesta pesquisa desde o momento da cirurgia, foram: ocorrência de “acidentes”, ruídos e “mau cheiro”; isolamento inicial; restrições alimentares; limitação da atividade física e aposentadoria; complicações relacionadas com o estoma; insegurança das bolsas coletoras; falta de informação e despreparo dos profissionais de saúde; restrições

sexuais; dificuldades financeiras e inadequação dos banheiros, as quais estão presentes em maior ou menor intensidade, mediante a capacidade de adaptação da pessoa. Atendendo às dificuldades levantadas na realização deste trabalho, torna-se assim pertinente uma atuação multidisciplinar, no sentido de minimizar ou eliminar algumas das dificuldades apresentadas.

Uma das alterações significativas vivenciada pela pessoa possuidora de um estoma relaciona-se com as representações relacionadas com a alteração da sua imagem corporal. Esta alteração provoca um grande impacto, na medida em que vivemos numa sociedade fortemente marcada por representações de corpo ancoradas em juventude, saúde, beleza e perfeição, as quais circulam na mídia e nas interações sociais. Nesta pesquisa, constatou-se que, apesar de alguns sujeitos manifestarem uma alteração significativa da sua imagem corporal, verifica-se que existe alguma desvalorização desta alteração. Isto ocorre, possivelmente, pelo que o estoma lhes proporcionou, nomeadamente, o prolongamento da vida em detrimento da morte, mas também por se tratar de uma alteração que não é visível pelos outros. No entanto, ao se explorar as percepções dos entrevistados relativamente ao seu corpo, obtiveram-se como resultados, representações de corpo ancoradas em “*Mutilação*”, “*Feiúra*”, “*Anormalidade*”, e “*Ser diferente*” a representações de “*Incorporação*” e de “*Aceitação*” do estoma. As forças encontradas por estas pessoas, podem estar na base das diferentes representações sobre o corpo.

No entanto, apesar de todas as dificuldades e alterações vivenciadas em suas vidas cotidianas, devido à realização de um estoma, é possível que a pessoa estomizada, tenha uma vida considerada normal, como referem os participantes. Esta postura perante a condição de pessoa estomizada, varia muito de pessoa para pessoa, sendo influenciada por uma diversidade de fatores, como a história de vida pessoal, o tempo de estomia, os recursos financeiros e sociais disponíveis e a capacidade de adaptação de cada pessoa.

Outro aspecto relacionado com as representações do estoma são as forças encontradas pela pessoa estomizada, as quais proporcionam uma grande contribuição no enfrentamento da pessoa à sua nova condição. As forças relatadas foram: apoio da família e amigos; fé e crenças religiosas; força interior; profissionais de saúde e outros

profissionais; participação em grupos terapêuticos e associações e comparações positivas. Dentre as forças referidas destaca-se a força interior e o apoio da família e dos profissionais de saúde, como sendo determinantes para uma adaptação adequada, que se manifesta na reinserção social da pessoa estomizada.

Acredito que a compreensão acerca das representações sociais da condição de estar estomizado por câncer será uma mais valia para os profissionais de saúde, na medida em que possibilita novas compreensões acerca dos modos de agir e de estar das pessoas que vivem com estomia por câncer.

Um dos resultados obtidos com esta pesquisa foi uma dificuldade vivenciada ainda por algumas pessoas estomizadas que consistiu na falta de informação e o despreparo dos profissionais de saúde no intra-hospitalar, para assistir estas pessoas, apesar de todos os avanços técnicos e científicos que se observam na área da estomaterapia. Como se verificou ao longo desta pesquisa, as orientações ministradas e o apoio proporcionado à pessoa estomizada, durante o perioperatório são fundamentais para a sua recuperação, permitindo que após um ano, a maioria das dificuldades aqui relatadas, tenham sido superadas (SILVA e TEIXEIRA, 1997). Para tanto, torna-se urgente à capacitação dos profissionais de saúde nesta área, nomeadamente da Gerência Regional de Saúde de São José, para assim se suprir determinadas dificuldades apresentadas por estes profissionais, como foi possível verificar no relato dos entrevistados e assim alcançar resultados reabilitatórios satisfatórios. Esta formação dos profissionais de saúde deverá iniciar-se em nível acadêmico, conscientizando os futuros profissionais de saúde, para as vivências e sentimentos da pessoa estomizada, construindo assim uma assistência mais humanizada, bem como possibilitando o desenvolvimento de competências técnicas e relacionais desses futuros profissionais no meio acadêmico.

É no acompanhamento perioperatório, que a intervenção da enfermagem desempenha um papel preponderante. Compete à Enfermagem, desenvolver educação em saúde com a pessoa que foi estomizada, relativos à sua nova condição, proporcionando-lhe simultaneamente apoio psicológico. Através de uma assistência individualizada e holística, ou seja, que compreenda as dimensões biológicas, psicológicas e sociais, estar-se-á contribuindo para o desenvolvimento da sua

autonomia, favorecendo conseqüentemente a reabilitação e o enfrentamento da pessoa estomizada.

Este acompanhamento não se deverá restringir apenas em nível hospitalar, uma vez que na maioria dos casos, o paciente, não reúne condições físicas e/ou psicológicas, para a aquisição destas orientações, bem como para o desenvolvimento do seu autocuidado. Nestes casos, torna-se imprescindível o envolvimento dos familiares nas orientações e na assistência ao paciente.

É também fundamental o acompanhamento ambulatorial, de forma a suprir eventuais lacunas ocorridas durante o período de internação hospitalar, reforçando assim, a educação em saúde proporcionada no hospital, mas também efetuar o rastreo de eventuais complicações relacionadas com o estoma e auxiliar a pessoa na escolha de dispositivos mais adequados às suas características. O Governo brasileiro desempenha aqui um papel preponderante, na medida em poderá possibilitar o desenvolvimento de Programas de Assistências à Pessoa Estomizada, constituídos por equipes multidisciplinares especializadas, que garantam uma assistência efetiva a estes cidadãos, favorecendo assim uma qualidade de vida satisfatória aos mesmos.

Acredito que os resultados aqui alcançados foram ao encontro dos objetivos inicialmente propostos para a realização deste trabalho, na medida em que permitiram a compreensão das representações da pessoa que vive com um estoma, em decorrência de câncer.

Esta pesquisa foi desenvolvida apenas com pessoas colostomizadas. Seria pertinente, o desenvolvimento de trabalhos futuros que englobassem pessoa ileostomizadas, as quais não foram contempladas neste estudo, mas também pessoas estomizadas em decorrência de outras patologias, de forma a se observar se existem divergências nas representações que estes indivíduos possuem.

Acredito que esta pesquisa, apesar de não ser generalizável devido à sua natureza qualitativa, proporcionou a compreensão das imagens e significados que permeiam a vida da pessoa portadora de um estoma, no seu cotidiano, permitindo um aprofundamento do conhecimento nesta área e ao mesmo tempo proporcionará novas compreensões para a atuação da enfermagem, melhorando deste modo, a assistência à pessoa estomizada.

REFERÊNCIAS

ALVES, Luiz Carlos. Correlação entre adaptação psicossocial à colostomia permanente e resposta psicológica ao câncer. **Psiquiatria na prática médica**, São Paulo, v.33, n.4, out/dez. 2000.

AMORIM, Edjane. Estoma e Câncer: O desafio do enfrentamento. In: SANTOS, Vera; CESARETTI, Isabel. **Assistência em Estomaterapia: Cuidando do Ostomizado**. São Paulo: Atheneu, 2005, p.355-366.

AMORIM, Edjane. **Ser no mundo portador de câncer e de ostomia intestinal: contribuição para a assistência de enfermagem**. 1996. 106f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro. 1996.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS. Legislação. **Declaração dos direitos da pessoa ostomizada**. Disponível em: <http://www.abraso.org.br/declaracao.htm>. Acesso em: 20 de Março de 2007.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS, ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESTOMATERAPIA. Proposta de Portaria Ministerial: Política Nacional de Saúde das Pessoas com Estomas. 2005. Disponível em: <http://www.sobest.org.br/estomias.htm>. Acesso em: 18 de Fevereiro de 2007.

BANDEIRA, Maria. **Ostomizado e as circunstâncias de adaptação da sua vida no domicílio**. 1997. 87p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Ceará. Fortaleza. 1997

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. 3ª Ed. Lisboa: Edições 70, 2004, 223p.

BARREIRE, Simone G; OLIVEIRA Olcinei A; KAZAMA, Wilma; KIMURA, Miako; SANTOS, Vera L. Qualidade de vida de crianças ostomizadas na ótica das crianças e das mães. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, n.1, p.55-62, jan/fev. 2003.

BARROS, Daniela Dias. Imagem Corporal: A descoberta de si mesmo. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, Rio de Janeiro, v.12, n.2, p.547-554, Mai/Ago. 2005.

BECHARA RN; BECHARA MS; BECHARA CS; QUEIROZ HC; OLIVEIRA RB; MOTA RS; SECCHIN LSB; OLIVEIRA JÚNIOR AG. Abordagem Multidisciplinar do Ostomizado. **Rev brasileira Coloproctologia**, Rio de Janeiro, v. 25, n.2, p.146-149, abr/jun.2005.

BECK, C.; GONZALES, R.; LEOPARDI, M. Detalhamento da metodologia. In: LEOPARDI, Maria. **Metodologias de Pesquisa em Saúde**. 2ª Ed. Florianópolis: UFSC, 2002, p.163- 182.

BEKKERS, MJ; KNIPPENBERG, FC; BORNE, HW; BERGE-HENEGOUWEN, GP. Prospective Evaluation of Psychosocial Adaptation to stoma surgery: The role of self-efficacy. **Psychosomatic Medicine**, Gainesville, v.58, p. 183-191, Jan. 1996.

BEKKERS, MJ; KNIPPENBERG, FC; DULMEN, AM; BORNE, HW; BERGE-HENEGOUWEN, GP. Survival and psychosocial adjustment to stoma surgery and nonstoma bowel resection: a 4-year follow-up. **Journal of Psychosomatic Research**, Orlando, v.42, n.3 p. 235-244, mar.1997.

BLACK, Patricia. Psychological, sexual and cultural issues for patients with a stoma. **British Journal of Nursing**, London, v.13, n.12, p692-697, Jun. 2004.

BRASIL. Decreto n. 5.296 de 2 de Dezembro de 2004. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Falando sobre câncer do intestino / Instituto Nacional de Câncer, Sociedade Brasileira de Coloproctologia, Colégio Brasileiro de Cirurgiões, Associação Brasileira de Colite Ulcerativa e Doença de Crohn, Colégio Brasileiro de Cirurgia Digestiva, Sociedade Brasileira de Endoscopia Digestiva, Sociedade Brasileira de Cancerologia, Sociedade Brasileira de Oncologia Clínica. Rio de Janeiro: INCA, 2003. 38p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2006: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2005, 98p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **O que é o Câncer**. Disponível em: http://www.inca.gov.br/conteudo_view.asp?id=322. Acesso em: 15 de Junho de 2006.

BRASIL. Secretaria de Estado da Saúde. Fornecimento de equipamentos necessários para a promoção, prevenção, assistência e reabilitação. Portaria n.116, de 9 de Setembro de 1993a.

BRASIL. Secretaria de Estado da Saúde. Estabelecer diretrizes gerais para a concessão de Próteses e Órteses através da Assistência Ambulatorial. Portaria n.146, de 14 de Outubro de 1993b.

BRASIL. **Sistema Único de Saúde**. Disponível em: <http://www.sespa.pa.gov.br/Sus/sus.htm>. Acesso em: 13 de Julho de 2007

CABECINHAS, Rosa. Representações sociais, relações intergrupais e cognição social. Universidade do Minho, Centro de Estudos de Comunicação e Sociedade, CECS – Artigos em **Revistas Internacionais**, Paidéia, v. 14, n. 28, 2004, p.125-137.

CAMPOS, Elisa Maria. Suporte Social: Da teoria à prática. In: SANTOS, Vera; CESARETTI, Isabel. **Assistência em Estomaterapia**: Cuidando do Ostomizado. São Paulo: Atheneu, 2005, p. 291-302.

- CARVALHO, Maria. **Introdução à Psiconcologia**. São Paulo: Psy II, 1994, 285p.
- CASTRO, Maria Euridéia. **Nível de adaptação do ostomizado**: abordagem do modelo de Callista Roy. 1990. 179p. Tese Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 1990.
- CENTRO CATARINENSE DE REABILITAÇÃO. Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina. Registros 18ª Gerência Regional de Saúde – São José. Santa Catarina, 2007.
- CESARETTI, Isabel; SANTOS, Vera Lúcia; FILIPPIN, Márcia; LIMA, Sheila. O cuidar de enfermagem na trajetória do ostomizado: pré & trans & pós-operatórios. In: SANTOS, Vera; CESARETTI, Isabel. **Assistência em Estomaterapia**: Cuidando do Ostomizado. São Paulo: Atheneu, 2005, p.113-131.
- CESARETTI, Isabel; TANAKA, Luiza; FILIPPIN, Márcia. Serviços de Assistência em Estomaterapia: Aspectos Filosóficos e Organizacionais. In: SANTOS, Vera; CESARETTI, Isabel. **Assistência em Estomaterapia**: Cuidando do Ostomizado. São Paulo: Atheneu, 2005, p. 316-325.
- COELHO, Maria Selo. **A “doença do pé”**: representações sociais de um grupo de pessoas com diabetes mellitus tipo 2. 2004. 120f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2004.
- CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Aprovar as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Resolução nº 196, de 10 de Outubro de 1996.
- CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Aprovar as normas de pesquisa envolvendo seres humanos para a área temática de pesquisa com novos fármacos, medicamentos, vacinas e testes diagnósticos. Resolução nº. 251, de 5 de Agosto de 1997.
- COUTINHO, Bruno; TRINDADE, Zeidi. As representações sociais de saúde no tratamento da leucemia e linfoma. **PSIC - Revista de Psicologia da Vetor Editora**, São Paulo, v.7, n.1, p.9-18, Jan/Jun. 2006.
- DIAS, Selma. **As representações da trajetória do atendimento de emergência para a vítima de trauma**. 2004. 93f.. Dissertação (Mestrado em Enfermagem). Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2004.
- ESHER Ângela Fernandes Soares do Couto. **Aids na Marinha: vivendo o fim de uma carreira**. 1999. 115f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 1999.
- FARIAS, Dóris; GOMES, Giovana; ZAPPAS, Sueli. Convivendo com uma ostomia: conhecendo para melhor cuidar. _____, 2004.
- FARR, Robert. Representações Sociais: A teoria e sua história. In: GUARESCHI, Pedrinho A. e JOVCHELOVITCH, Sandra (Org.). **Textos em representações sociais**. Petrópolis: Vozes Ltda, 1994, p.31-59.

FERREIRA, Cintia. **Representações sociais de mulheres frente à Admissão Hospitalar para a Realização da Cirurgia por Câncer da Mama**. 2003. 174f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

FERREIRA, Maria; MAMEDE, Marli. Representação do corpo na relação consigo mesma após mastectomia. **Rev Lat-Americ em Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.11 n.3, p.299-304, Mai/Jun. 2003.

FRANCO, Maria. Representações sociais, ideologia e desenvolvimento da consciência. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, v.34 n.121, p.169-186, jan./abr. 2004.

FURLANI, Renata; CEOLIM, Maria. Conviver com um ostoma definitivo: Modificações relatadas pelo ostomizado. **Rev. Bras. Enfermagem**, Brasília, v.55, n.55, p.586-591, Set/Out. 2002.

GLOECKNER, Mary. Perceptions of sexuality after ostomy surgery. **Journal of Enterostomal Therapy**, St. Louis, v.18, n.1, p.36-38, jan/fev. 1991.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: Notas sobre Manipulação da Identidade deteriorada. 4ª Ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1988, 158p.

GOLIS, Aleen. Sexual issues for the person with an ostomy. **Jour Wound Ostomy Continence Nursing**, Virginia, v.23, n.1, p.33-37, Jan. 1996.

GOMES, Romeu; SKABA, Márcia; VIEIRA, Roberto. Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.18, n.1, p.197-204, jan/fev. 2002.

HABR-GAMA, Angelita; ARAÚJO, Sérgio. Estomas Intestinais: Aspectos Conceituais e Técnicos. In: SANTOS, Vera; CESARETTI, Isabel. **Assistência em Estomaterapia: Cuidando do Ostomizado**. São Paulo:Atheneu, 2005, p.39-54.

HELMAN, Cecil G. **Cultura, Saúde e Doença**. 2ª Ed.Porto Alegre: Artes Médicas, 1994, 333p.

HOUAISS, Antônio; VILLAR, Mauro; FRANCO, Francisco. Dicionário Houaiss. Instituto Antônio Houaiss. 1ª Edição. Rio de Janeiro: Objetiva, 2001, 2922p.

JODELET, Denise. **Les Représentations Sociales**. Paris: Presses Universitaires de France, 1989.

KUBLER-ROSS; Elisabeth. **Sobre a Morte e o Morrer**. 8ª Ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998, 295 p.

LEOPARDI, Maria Tereza. **Metodologias de Pesquisa em Saúde**. 2ª Ed. Florianópolis: UFSC, 2002, 294p.

MAFFESOLI, Michel. **Contemplação do Mundo**. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 1995, 168p.

MANTOVANI, Maria de Fátima. **O processo de interação propiciando ensino e aprendizagem na vivência com a ostomia.** 1996. 94f. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem), Universidade Federal de Santa Catarina e Universidade Federal do Paraná. Convênio Repensul, Curitiba. 1996.

MANTOVANI, Maria. **Sobrevivendo:** O significado e o sentido da vida pós adoecimento. 2001. 130f. Tese (Doutorado em Enfermagem), Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo. 2001.

MARTINI, Jussara Gue. Representações sociais sobre o fracasso escolar de alunos e professores chilenos e brasileiros. 1999. 272f. Tese (Doutorado em Educação), Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 1999.

MARTINS, Margareth; SILVA, Rode; FANGIER, Anita; PERUGINI, Vivian; PEREIRA, Valéria; D'AVILA, Fabiane; COLLARES, Juliana; ROCHA, Milia. A trajetória do Grupo de Apoio à Pessoa Ostomizada: Projetando ações em saúde e compartilhando vivências e saberes. **Revista Texto e Contexto**, Florianópolis, v.14, n.4, p.594-600, 2005.

MARTINS, Margereth. **Ensinando e aprendendo a enfrentar situações vivenciadas em grupo com pessoas ostomizadas.** 1995, 166f. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1995.

MARUYAMA, Sônia Ayako. **A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde:** Um estudo etnográfico, 2004, 288f. Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental) – Cursos de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

MATOS, Delcio; CESARETTI, Isabel. Complicações precoces e tardias dos estomas intestinais e urinários: Aspectos preventivos e terapêuticos. In: SANTOS, Vera; CESARETTI, Isabel. **Assistência em Estomaterapia:** Cuidando do Ostomizado. São Paulo: Atheneu, 2005, p. 195-214.

MCKENZIE, F.; WHITE, C.; KENDALL, S.; FINLAYSON, A.; URQUHART, M.; WILLIAMS, I. Psychological impact of colostomy pouch change and disposal. **British Journal of Nursing**, London, v.15, n.6, p. 308-316, Mar. 2006.

MELO, Luciana. **A compreensão dos pesquisadores de odontologia sobre ética em pesquisa com seres humanos.** 2002, 163f, Dissertação (Mestrado em Deontologia e Odontologia Legal) – Curso de Pós-Graduação em Odontologia, Faculdade de Odontologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

MICHELONE, Adriana; SANTOS, Vera L. Qualidade de vida de adultos com câncer colorretal com e sem ostomia. **Revista Latino-Americana Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.12, n.6, p.875-83, nov/dez, 2004.

MINAYO, Maria Cecília. **O desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde.** 8. ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 2004. 269p

MOSCOVICI, Serge. **A representação social da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978, 291p.

MOSCOVICI, Serge. On social representation. In: FORGAS. **Social cognition-Perspectives on everyday understanding**. London: Academic Press, 1981.

MOSCOVICI, Serge. **Representações sociais**: Investigações em psicologia social. Petrópolis: Vozes, 2003, 403p.

NEDER, Christina. Considerações conceituais sobre o suporte psicológico ao paciente ostomizado. In: SANTOS, Vera; CESARETTI, Isabel. **Assistência em Estomaterapia: Cuidando do Ostomizado**. São Paulo: Atheneu, 2005, p. 327-334.

OLIVEIRA, Dirce; NAKANO, Tereza. Reinserção Social do Ostomizado. In: SANTOS, Vera; CESARETTI, Isabel. **Assistência em Estomaterapia: Cuidando do Ostomizado**. São Paulo: Atheneu, 2005, p. 279-290.

PADILHA, Maria Itayra. **Representações Sociais: Aspectos Teóricos e Metodológicos**. Florianópolis, 2003, 17p. (Apontamentos)

PELAEZ DORO, Maribel; PASQUINI, Ricardo; MEDEIROS, Carlos R.; BITENCOURT, Marco; MOURA, Glaci. O câncer e sua representação simbólica. **Psicol. cienc. Prof**, Brasília, v.24, n.2, p.120-133, Jun. 2004.

PEREIRA, Valéria; FANGIER, Anita; D'AVILA, Fabiane; SANTOS, Fabíola; BRESSAN, Fernanda; SCHAEFER, Joana; HAMADA, Kátia; MARTINS, Margareth Linhares; SILVA, Rode Dilda; PERUGINI, Viviane. O colóquio "O sistema Único de Saúde e a Pessoa Ostomizada: formação, gestão, atenção ao usuário e controle social" como ferramenta para exercício cidadão e coletivo de um segmento organizado de usuários do SUS. In: ENCONTRO NACIONAL DO MINISTÉRIO PÚBLICO, EM DEFESA DA SAÚDE, III, 2006. Livro - tema. Florianópolis: AMPASA, 2006. Disponível em: http://www.webpack.com.br/biblioteca_upload/257/Val_ria_Cyrillo_Pereira.doc.

PERSSON, E; HELLSTRÖM, A. Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after a ostomy surgery. **Journal Wound Ostomy Continence Nurs**, Australia, v.29, n.2, p.103-108, mar. 2002.

PERUGINI, Viviane; MARTINS, Margareth Linhares; SILVA, Rode Dilda; PEREIRA, Valéria; ROCHA, Milia; COLLARES, Juliana. Processo de Viver com estomia: Facilidades e Limites. *Revista Estima*, São Paulo, v.4, n.1, p.15-25, jan/mar.2006.

PETUCO, Vilma. **A Bolsa ou a Morte**: Estratégias de enfrentamento utilizadas pelos ostomizados de Passo Fundo. 1998, 220p. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública). Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. São Paulo

PIWONKA, M.; MERINO, M. A multidimensional modelling of predictors influencing the adjustment to a colostomy. **Jour Wound Ostomy Continence Nursing**, Australia, v.26, n.6, p.298-305, Nov. 1999.

PORTAL DOS OSTOMIZADOS. Acessórios e Utilidades para os Ostomizados. Disponível em: <http://www.ostomizados.com/banhistoria.htm>. Acesso em: 20 de Junho de 2007.

RODRIGUES, Adelina; ROSA, Joana; MOURA, Maria; BAPTISTA, A. Ajustamento emocional, estratégias de *Coping* e percepção da doença em pais de crianças com doença do foro oncológico. **Psicologia Saúde Doenças**, Lisboa, v.1, n.1, p.61-68, 2000.

SÀ, Celso. Representações sociais: O conceito e estado atual da teoria. In: SPINK, Mary Jane (org.). **O conhecimento no cotidiano**: As representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense, 1993, p.19-45.

SÁ, Raquel Stela. **A oficina como ferramenta educativa**: Do corpo disciplinar ao corpo vibrátil – Uma abordagem literária contemporânea. 2002, 241f. Tese (Doutorado em Engenharia de produção) – Curso de Pós-Graduação em Engenharia de Produção, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2002.

SANTA CATARINA. Secretaria de Estado da Saúde. Fornecimento de bolsas plásticas e acessórios complementares para os usuários do programa de assistência ao ostomizado. Portaria SES/DIAM nº002/91.

SANTOS, Erika Maria; BANDEIRA, Rita; SCIANNI, Rita; ROSSI, Benedito; LOPES, Ademar. Complicações de estomas intestinais no tratamento do câncer: Análise de 56 casos. **Acta Oncológica Brasileira**, São Paulo, v.22, n.2, p.270-275, Abr/Jun. 2002. Disponível em: http://www.hcanc.org.br/acta/acta02_9.html. Acesso em: 23 de Maio de 2006.

SANTOS, Vera Lúcia. Cuidando do estomizado: análise da trajetória no ensino, pesquisa e extensão. 2006. 205f. Tese (Livre-Docência) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo. 2006

SANTOS, Vera Lúcia. A Estomaterapia através dos tempos. In: SANTOS, Vera; CESARETTI, Isabel. **Assistência em Estomaterapia**: Cuidando do Ostomizado. São Paulo: Atheneu, 2005a, p.1-17.

SANTOS, Vera Lúcia. Representações do Corpo e a Ostomia, Estigma. In: SANTOS, Vera; CESARETTI, Isabel. **Assistência em Estomaterapia**: Cuidando do Ostomizado. São Paulo: Atheneu, 2005b, p.89-102.

SANTOS, Vera Lúcia. The sexuality of the person with na ostomy: A trajectory of changes. **Journal of the World Council of Enterostomal Therapists**, Australia, v.18, n.4, p.18-30, oct/dec. 1998.

SANTOS, Vera Lúcia; SAWAIA, Bader. A bolsa na mediação “estar ostomizado” – “estar profissional” análise de uma estratégia pedagógica. **Revista Latino-Americana**, Ribeirão Preto, v.8, n.3, p. 40-50, Julho. 2000

SANTOS, Vera Lúcia; SOUZA, JR. Estomaterapia: uma especialidade que emerge para a enfermagem brasileira. **Rev. Esc.Enfermagem USP**, São Paulo, v.27, n.1, p.9-14, abr. 1993.

SANTOS, Vera. **A bolsa na mediação "estar ostomizado" - "estar profissional"**: Análise de uma estratégia pedagógica. 1996. 191p. Tese (Doutorado em Enfermagem), Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo. 1996

SCHULZE, C. et al. A condição do paciente portador de câncer. In: SCHULZE, C. (Ed.) **Dimensões da dor no câncer**: reflexões sobre o cuidado interdisciplinar e o novo paradigma da saúde. São Paulo: Robe Editorial, 1997, p. 19-30.

SILVA, Ana Lúcia; SHIMIZU, Helena. O significado na mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. **Revista Latin-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.14, n.4, p. 483-490, jul/ago. 2006.

SILVA, Rosemary; TEIXEIRA, Rosimeire. Aspectos psico-sociais do paciente estomizado. In: CREMA, E; SILVA, R. **Estomas**: Uma abordagem Interdisciplinar. 1ªEd. Uberaba: Pinti, 1997, p.193-218.

SONOBE, Helena; BARICHELLO, Elizabeth; ZAGO, Márcia. 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, jul/set. 2002.

SONTAG, Susan. **A doença como Metáfora**. 3ª Ed. São Paulo: Graal Lta. 2002, 108p.

SOUSA, João; OLIVEIRA, Paulo; GINANI, Francisco. Implicações sexuais na cirurgia do estoma intestinal. In: CREMA, E; SILVA, R. **Estomas**: Uma abordagem Interdisciplinar. 1ªEd. Uberaba: Pinti, 1997, p.177-192.

SOUSA, Santana. Qualidade de vida em clientes ostomizados. **Revista Texto e Contexto de Enfermagem**, Florianópolis, v.8, n.3, p.162-182, Set/Dez. 1999.

SOUZA, Sabrina. **Representações sociais do viver com tuberculose**. 2006, 93f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem), Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2006.

SPINK, Mary Jane. O conceito de representação social na abordagem psicossocial. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.9, n.3, p. 300-08, Jul/Set. 1993.

TASCETTO, Orilde. **Pessoa colostomizada**: um desafio para viver e para cuidar (A). Florianópolis. 1999, 182 p. Dissertação(Mestrado em Enfermagem), Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis. 1999.

TOMASELLI, Nancy; JENKS, Joan; MORIN, Karen. Body image in patients with stomas: A critical review of the literature. **Journal of ET Nursing**, St. Louis, v.18, n.3, p. 95-99, may/jun. 1991.

TRENTINI, Mercedes; PACHECO, Maria; MARTINS, Margareth; SILVA, Denise; FARIAS, Selma; DUARTE, Rosane; MARTINS, José; TOMAZ, Claudete. Vivendo com um ostoma: Um estudo preliminar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.13, n.2, p.22-28. 1992.

WANDERBROOCKE, Ana Cláudia. Aspectos emocionais do paciente ostomizado por câncer – Uma opção pela vida. **Cogitare de Enfermagem**, Curitiba, v.3, n.1, p.21-23, Jan/Jun. 1998.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (Switzerland). Global Action Against Cancer - Updated version. Geneva: WHO, 2005, 15p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (Switzerland). National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2ª ed. Geneva: WHO, 2002. 203p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (Switzerland). The World Health Organization's Fight Against Cancer: Strategies That Prevent, Cure and Care. Geneva: WHO, 2007, 28p.

ZAGO, Márcia Maria; CASAGRANDE, Lizete. Algumas características do processo educativo do enfermeiro cirúrgico com pacientes: Um ensaio. **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v.9, n.3, set/dez. 1996.

ZAMPIERI, José; JATOBA, Paulo. Histórico. In: CREMA, E; SILVA, R. **Estomas**: uma abordagem interdisciplinar. 1ª ed. Uberaba (SP): Pinti. 1997. p.14-34.

APÊNDICES

ROTEIRO DE ENTREVISTA**DADOS PESSOAIS**

Nome: _____

Data de Nascimento: _____

Morada: _____

Telefone: _____

Celular: _____

Profissão (Anterior/Após cirurgia): _____

Estado Civil: _____

Escolaridade:

1º Grau completo _____2º Grau completo _____3º Grau completo _____4º Grau completo _____

Ostomia

Causa da Ostomia: _____

Tipo:

Colostomia Ileostomia

Carácter:

Temporário Permanente

Tempo de ostomia: _____

GUIA/ ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

- 1) Como é viver com ostomia? Como é o seu dia-a-dia? As suas rotinas?
- 2) O que significa para si ser portador de ostomia?
- 3) Como foi viver com câncer?
- 4) Como se sentiu/reagiu, quando lhe disseram que para o tratamento da doença teria que ser realizada uma ostomia?
- 5) Após a realização da ostomia que limitações/dificuldades surgiram no seu cotidiano?
 - Em nível familiar;
 - Em nível laboral;
 - Em nível social;
 - Em nível de imagem corporal
- 6) O que fez para tentar superar estas limitações/dificuldades? E o que ainda faz?
- 7) Se pudesse caracterizar o seu corpo, que palavras utilizaria para definir o seu corpo?
- 8) Ao longo deste trajeto obteve apoio de quem?
- 9) Gostaria de acrescentar mais alguma coisa?

Obrigado pela sua colaboração!



Programa
de Pós-Graduação
em Enfermagem

SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CEP.: 88040-900 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA - BRASIL
Fone/fax. (048) 3331.9480 - 3331.9399 - 3331.9787
E-mail: pen@nfr.ufsc.br
www.nfr.ufsc.br/pen

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O meu nome é Ana Filipa Cascais e estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada “A Pessoa ostomizada: Suas Representações Corporais e Estratégias de Enfrentamento”. O objetivo geral desta pesquisa é “compreender as representações das pessoas que vivem com ostomia sobre seu corpo e as estratégias de enfrentamento que desenvolvem no cotidiano”.

Acredito que esta pesquisa, permitirá um aprofundamento da compreensão das vivências da pessoa ostomizada, das suas (re)significações corporais e estratégias de enfrentamento utilizadas. O conhecimento e a compreensão destes aspectos poderão permitir uma maior consciencialização dos profissionais de saúde para o processo de viver da pessoa ostomizada e a conseqüente melhoria na qualidade da assistência prestada à pessoa ostomizada.

Este documento tem a intenção de obter o seu consentimento por escrito para participar desta pesquisa através da realização de uma entrevista que poderá decorrer num local à sua escolha. O seu nome e contato foram obtidos junto ao Programa de Assistência ao Ostomizado (P.A.O.) da Secretaria de Estado de Saúde de Santa Catarina. Os relatos obtidos serão confidenciais, sendo que, os nomes dos participantes não serão utilizados em nenhum momento. A qualquer momento lhe é dado o direito de desistir da participação no estudo ou de não responder às perguntas que lhe serão colocadas durante a entrevista.

Neste sentido, gostaria de contar com a sua participação. Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo antes ou durante seu desenvolvimento, ou desistir de fazer parte dele, poderá entrar em contato comigo, pessoalmente, através do celular (48) 96283127 ou através do e-mail anafilipa@nfr.ufsc.br. As informações coletadas serão utilizadas em minha Dissertação de Mestrado, e eventualmente, na publicação em livros, periódicos ou divulgação em eventos científicos. Desde já, agradeço sua colaboração, que poderá contribuir para a aquisição de novos conhecimentos e uma melhor compreensão da pessoa ostomizada.

Ana Filipa Cascais
Mestranda

Jussara Gue Martini
Orientadora

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, fui esclarecido(a) sobre a pesquisa “A Pessoa ostomizada: suas representações corporais e estratégias de enfrentamento” e aceito participar da mesma desde que respeitadas as condições acima referidas.

Florianópolis, _____ de _____ de _____.

Assinatura: _____

ANEXO

PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS PARECER CONSUBSTANCIADO - PROJETO Nº 322/06

I – Identificação:

- Título do Projeto: A Pessoa Ostomizada: Suas Representações Corporais e Estratégias de Enfrentamento
- Pesquisador Responsável: Profa. Dra. Jussara Gue Martini
- Pesquisador Principal: Ana Filipa Marques Vieira Cascaes
- Data Coleta dados: Início: Dezembro de 2005 Término previsto: Abril de 2007
- Local onde a pesquisa será conduzida: Centro Catarinense de Reabilitação ou num outro local que seja conveniente para os sujeitos da pesquisa.

II - Objetivos:

Objetivo Geral: Compreender as representações das pessoas que vivem com ostomia sobre o seu corpo e as estratégias de enfrentamento que desenvolvem no cotidiano.

Objetivos Específicos:

- Compreender o significado de ser portador de câncer, para a pessoa ostomizada;
- Descrever as transformações familiares, sociais e laborais que ocorrem no cotidiano da pessoa que vive com ostomia;
- Compreender as (re)significações da auto-imagem, auto-conceito, auto-estima vivenciadas pelas pessoas após a realização de uma ostomia;
- Identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas pela pessoa ostomizada numa fase inicial deste processo e numa fase posterior.

III – Comentário.

Trata-se de projeto devidamente documentado. O tema é relevante. O conhecimento é fundamental para o cuidado prestado pelos profissionais da saúde para a pessoa ostomizada. Há um termo de consentimento livre e esclarecido bem formulado. Os princípios bioéticos foram atendidos.

IV – Parecer final:

Ante o exposto, somos pela aprovação do projeto em análise.

APROVADO

A handwritten signature in cursive script, reading 'Vera Lúcia Bosco'.

Vera Lúcia Bosco

Coordenadora do CEP

Data da Reunião do Comitê de Ética: 27 de novembro de 2006.

Fonte: CONEP/ANVS - Resoluções 196/96 e 251/97 do CNS.