

As repercussões de viver com uma colostomia temporária nos corpos: individual, social e político¹

The repercussions of living with a temporary colostomy on the bodies: individual, social and political

Las repercusiones de vivir con una colostomía temporal en los cuerpos: individuales, sociales y políticos

Pollyane Chris Menino de Souza^I, Valéria Rossi Marques da Costa^{II}, Sônia Ayako Tao Maruyama^{III},
Aldenan Lima Ribeiro Correa da Costa^{IV}, Alessandra Emanuelle Cunha Rodrigues^V, Jacqueline Pimenta Navarro^{VI}

RESUMO

O presente estudo abordou o tema colostomia temporária e teve como objetivo analisar suas repercussões na vida das pessoas com base nos corpos: individual, social e político. Estudo descritivo de abordagem qualitativa, com base na História de Vida Focal. Os sujeitos do estudo foram oito pessoas com colostomia temporária que frequentaram o ambulatório de estomias de um hospital universitário público de Cuiabá-MT. Os dados foram coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, no período de outubro a novembro de 2008. As entrevistas foram gravadas e, após transcritas, procedeu-se a análise temática. Foram assim, identificadas duas categorias: as repercussões das informações sobre a necessidade da colostomia e seu cuidado; as repercussões de viver com uma colostomia temporária nos corpos individual, social e político. Ressaltamos a importância do papel da enfermagem em focalizar as particularidades das pessoas com colostomias temporárias, considerando o contexto sociocultural e a subjetividade de cada uma delas.

Descritores: Colostomia; Cultura; Enfermagem.

ABSTRACT

This study analyzed the repercussions of people with temporary colostomy based on the bodies: individual, social and political. It's a descriptive study of qualitative approach, based on the Life History Focal. The subjects were eight people with temporary colostomy who attended the stomas ambulatory of a public university hospital from Cuiabá-MT. Data were collected by semi-structured interviews in the period from October to November 2008. The interviews were recorded and, after transcribed them, we proceeded to thematic analysis. Then, we identified two categories: the repercussions of information on the need of colostomy and its care; the repercussions of living with a temporary colostomy on the individuals bodies, social and political. We emphasize the importance of nursing role in focus the people's particularities with temporary colostomy, considering the sociocultural context and the subjectivity of each one of them.

Descriptors: Colostomy; Culture; Nursing.

RESUMEN

El presente estudio abordó el tema colostomía temporario teniendo como objetivo analizar sus repercusiones en la vida de las personas con base en sus cuerpos: individuales, sociales y políticos. Estudio descriptivo de abordaje cualitativo, con base en la historia de vida focal. Los participantes del estudio fueron ocho personas con colostomía temporaria que frecuentaran el ambulatorio de estomas de un hospital universitario público de Cuiabá-MT. Los datos fueron recogidos por medio de entrevista semi-estructuradas, en los meses de octubre a noviembre de 2008. Las entrevistas fueron grabadas, posteriormente transcritas y analizadas por temáticas. Las categorías identificadas fueron: las repercusiones de las informaciones sobre la necesidad de la colostomía y sus cuidados; las repercusiones de vivir con una colostomía temporaria en los cuerpos individuales, sociales y políticos. Resaltamos la importancia de la función de la enfermería en enfoque de las particularidades de las personas con colostomías temporarias, considerando el contexto socioculturales y la subjetividad de cada.

Descriptor: Colostomía; Cultura; Enfermería.

¹ Artigo produzido no âmbito do Projeto "Educação e Politicidade em condição crônica de Saúde nos serviços públicos de saúde" Cadastro na Propeq: CAP 105/2008 da Universidade Federal de Mato Grosso.

^I Acadêmica do curso de Graduação em Enfermagem, Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal de Mato Grosso. Bolsista extensão do Projeto "Ambulatório de Enfermagem em Ostomias". Cuiabá, MT, Brasil. E-mail: pollyanechris86@hotmail.com.

^{II} Acadêmica do curso de Graduação em Enfermagem, FAEN, UFMT. Bolsista extensão do Projeto "Ambulatório de Enfermagem em Ostomias". Cuiabá, MT, Brasil. E-mail: valerinhrossi@hotmail.com.

^{III} Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Professor Adjunto, FAEN, UFMT, Cuiabá, MT, Brasil. E-mail: soniayako@uol.com.br.

^{IV} Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Professor Adjunto, FAEN, UFMT, Cuiabá, MT, Brasil. E-mail: aldenan@yahoo.com.br

^V Acadêmica do curso de Graduação em Enfermagem, FAEN, UFMT. Bolsista extensão do Projeto "Ambulatório de Enfermagem em Ostomias". Cuiabá, MT, Brasil. E-mail: alessandra.ufmt@yahoo.com.br.

^{VI} Enfermeira, Mestranda em Enfermagem, FAEN, UFMT, Cuiabá, MT, Brasil. E-mail: jacpimenta@yahoo.com.br.

INTRODUÇÃO

O cuidado em saúde de pessoas com colostomias constitui um desafio para os profissionais de enfermagem⁽¹⁾, pois este procedimento implica mudanças corporais; revisão de hábitos, valores e crenças; incorporação de conhecimentos profissionais; acesso aos serviços no sistema público de saúde; necessidade de dispositivos coletores, além de modificações no seu cotidiano de vida, família e trabalho. Para além do cuidado do estoma, local de exteriorização do cólon, este procedimento causa impacto por alterar a “naturalidade” da privacidade da eliminação intestinal.

Assim, dentre os cuidados dispensados a essas pessoas, destacamos como importantes aqueles que se relacionam ao manejo da colostomia; à provisão e ao manuseio dos dispositivos coletores; ao acesso aos profissionais de saúde que saibam lidar com o estoma, mas também com as repercussões que isto ocasiona. Também ressaltamos aos profissionais de saúde a consideração dos seguintes aspectos: o atendimento à necessidade de dispositivos coletores de qualidade; o reconhecimento do valor das interações sociais dentro e fora da família; a mudança no corpo físico e na sua funcionalidade; os aspectos causais da colostomia; a forma como ela foi realizada; a informação sobre o procedimento e o tempo que permanecerá nesta condição; a fase da vida em que a colostomia é realizada; além do cuidado às alterações no auto-conceito pela perda do controle da função intestinal⁽²⁾.

A necessidade de eliminação intestinal é comum às pessoas, no entanto as formas como atendemos a esta necessidade é orientada por regras construídas nos grupos sociais dos quais cada pessoa compartilha, desta forma, em nossa sociedade, o ato de evacuação relaciona-se ao controle da mesma, ao que é sujo ou não, e ao que é privado ou público⁽²⁾. Estes significados que constituem os sistemas simbólicos que visam organizar nossos comportamentos e as interações sociais é a cultura, ou seja, a forma como realizamos esta necessidade é aprendida nos momentos de socialização ao longo da vida, portanto a cultura é aprendida, compartilhada e padronizada⁽³⁻⁴⁾.

Em nosso cotidiano, habitualmente, a necessidade de eliminação intestinal é demarcada com horário e local destinado para ser realizado, é controlado e se institui no âmbito do privado, mas há situações em que a forma como atendemos a esta necessidade foge a essas regras culturalmente instituídas⁽²⁾. Este “hábito” pode ser ameaçado por situações que envolvem uma determinada alimentação, estresse ou mesmo uma doença, entre

outras causas. Quando uma pessoa tem uma infecção intestinal pode apresentar episódios de diarreia. Eliminado o fator causal, a tendência é o retorno da normalidade, à regra. No entanto, existem situações, como câncer ou trauma no intestino, que requerem a realização de um procedimento cirúrgico para a criação de uma estomia na parede abdominal com o intuito de desviar o trânsito intestinal, e que leva a mudança deste hábito.

Neste processo, o que era considerado natural torna-se visível e consciente, requerendo mobilização e revisão dos significados construídos nos contextos socioculturais dos quais as pessoas compartilham. A partir da realização do estoma as pessoas que a vivenciam passam a refletir sobre a sua própria identidade, as formas como os outros lhes vêem e os papéis que desempenham na sociedade⁽²⁾.

Neste contexto, ressaltamos, como profissionais de saúde atuantes na área, que embora tenhamos enfatizado nossas práticas no cuidado às pessoas com estomias, nosso cuidado tem por referência o modelo biomédico, centrado na mudança no corpo, ou seja, nos cuidados com a colostomia, como manuseá-la, sua limpeza, o manejo dos dispositivos. No entanto, com base numa visão pautada na socioantropologia, reconhecemos que ser pessoa com estoma intestinal cuja eliminação é incontinente, como nas colostomias, se constitui um aspecto complexo. A vida social é construída por regras culturais que visam moldar os valores e as crenças para o convívio social e servem de orientação para nossos comportamentos⁽³⁾.

Porém, as situações que nos distanciam destas regras podem ser problemáticas, por gerarem “conflitos” e enfrentamentos, como acontece às pessoas com colostomia. Por isso, o cuidado dispensado a elas vai além do estoma, pois integra dimensões sociais e culturais instituídas nos grupos em que vivem a aspectos particulares relacionados aos modos de vida e visão de mundo de cada um⁽²⁾.

No desenvolvimento das nossas atividades que integram ações de ensino, pesquisa e extensão, no Serviço de Enfermagem em Estomias de um hospital universitário temos cuidado de pessoas com estomas do cólon, do íleo, e urinário cujas causas se relacionam a doenças congênitas, ao câncer, a doenças inflamatórias do intestino, a traumas, entre outras causas; também acometem pessoas de todas as faixas etárias e de ambos os sexos, mas um segmento nos tem chamado a atenção, são as pessoas com colostomias temporárias.

Durante as atividades desenvolvidas neste serviço tivemos a oportunidade de realizar cuidados de enfermagem a estas pessoas, momento em que revelavam relatos sobre as suas dificuldades no manejo do estoma, dúvidas sobre o tempo que terá que ficar com a colostomia, se haverá possibilidade de retorno à condição anterior à realização da mesma, medo de manusear a bolsa de colostomia e o estoma. Relatavam ainda incertezas sobre quais atividades podiam realizar, sobre sua relação com seus parceiros, entre outros. Estes foram os aspectos que nos motivaram focalizar sobre as pessoas que têm colostomias e que eram marcadas pela condição de transitoriedade.

Em nosso contexto, as práticas de enfermagem têm dado maior valor às pessoas que têm estomias permanentes, as quais consideramos mais vulneráveis, em especial as que são idosas. Também nos chama a atenção àquelas que têm associação com o câncer, o que nos mostra que o cuidado de enfermagem nos sistemas de saúde tem sido ainda baseado na doença e no tratamento sem considerar a pessoa e as dimensões que a afetam, constituindo-se um desafio o cuidado a cada pessoa quando se atenta para os contextos socioculturais.

As pessoas com colostomia temporária necessitam reajustar suas vidas, porém convivem com a esperança da reversão da colostomia. Esta possibilidade pode gerar ansiedade e influenciá-los de forma negativa. As pessoas com estomias temporárias apresentam um estado de ansiedade, em média, maior que as que têm estomia permanente⁽⁵⁾.

Os profissionais de saúde ao valorizarem a temporalidade das colostomias, dando pouca relevância à forma como as pessoas que têm colostomias entendem seu processo, direcionam o cuidado à saúde focalizando a mudança física, descontextualizado dos demais aspectos que fazem parte da vida daquelas pessoas.

As pessoas na fase adulta jovem, período marcado pela incidência de colostomias temporárias⁽⁶⁾, possuem características inerentes a esta etapa como: período de auto-afirmação, reafirmação dos comportamentos às normas da sociedade, de entrada na vida do trabalho e sexual, neste contexto, vivenciar uma colostomia nesta etapa pode implicar sua imagem corporal, o autoconceito, suas relações familiares, sociais e profissionais. Desta forma, o cuidado deve ser ampliado para muitas outras dimensões que podem estar comprometidas, porém desconsideradas. Esta possibilidade pode ser apreendida, quando também

consideramos que os aspectos socioculturais integram as vivências das pessoas com colostomias temporárias.

Os processos ou eventos que ameaçam nosso cotidiano, seja afetados por uma angústia ou por uma incapacidade física, principalmente os que põem em risco nossa própria existência, constituem experiências marcantes na vida de cada pessoa, assim, embora se relacionem a um órgão afetado, o adoecimento se difunde em todos os âmbitos do ser, causando descontinuidades, espaços vazios, que implicam reflexão dos valores, prioridades, projetos de vida e afetam a vida familiar, sexual, social e econômica⁽²⁾.

Nas experiências de adoecimento integram-se aspectos subjetivos e sociais⁽⁷⁾, daí a importância da interpretação do adoecimento na perspectiva daquele que o vivencia, pois este relaciona o processo saúde e doença aos contextos socioculturais nos quais as pessoas estão inseridas e afeta o corpo individual, que relaciona a experiência vivida pelo *self* corporal⁽⁸⁾. O corpo social relaciona os significados atribuídos pela sociedade e o corpo político, relaciona as formas como os corpos sociais são regulados pelas políticas: de trabalho, de saúde, de educação, lazer, e outros⁽⁸⁾. Reconhecer estes aspectos reorienta o cuidado de enfermagem com base na integralidade e na humanização⁽⁴⁾.

Diante deste contexto, passamos a questionar como é para a pessoa estar com uma colostomia temporária? Como se percebe? Que referência ela utiliza para os processos de socialização? Como ela percebe sua vida, seu trabalho?

Em busca de literatura sobre esta problemática, encontramos estudos que abordam a colostomia e o câncer⁽²⁾, a sexualidade dessas pessoas⁽⁹⁾, como as ostomias afetam a masculinidade⁽¹⁰⁾, bem como sobre a importância da auto-irrigação nestas pessoas⁽¹¹⁻¹²⁾, a importância da educação na emancipação dos sujeitos com colostomia⁽¹³⁾, no entanto não encontramos estudos que tratam da vivência das pessoas com colostomia temporária, o que justifica a realização desta pesquisa.

Com base neste contexto, nosso estudo teve como objetivo analisar como as pessoas com colostomia temporária interpretam o seu adoecimento, em relação aos seus corpos.

A busca pelo entendimento destas questões poderá contribuir para que os profissionais de saúde humanizem o cuidado, reconheçam as necessidades de saúde pela voz das pessoas com colostomias temporárias, e lhes proporcionem cuidados contextualizando os aspectos socioculturais presentes na vida dessas pessoas. Esperamos que os resultados encontrados neste trabalho

possam contribuir para a construção de novos saberes, subsidiar cuidados sensíveis culturalmente às pessoas com estomias e orientar práticas de cuidado integrais.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, de caráter qualitativo, realizado no período de outubro a novembro de 2008. Esse tipo de pesquisa trabalha com o "universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos a variáveis"⁽¹⁴⁾. Encontramos na História de Vida Focal a metodologia que nos possibilitou a apreensão das experiências de cada pessoa nos seus contextos socioculturais pessoais, a forma como as interpretam bem como os sentidos da experiência humana, constituindo um recurso que possibilita valorizar a lógica das pessoas que vivenciam o adoecimento, mediadas pela entrevista⁽¹⁵⁾.

O campo utilizado para esta pesquisa foi o Ambulatório de Estomias do Hospital Universitário Júlio Müller (HUJM) em Cuiabá-MT. No ambulatório realizamos atendimentos de enfermagem os quais incluem: consulta de enfermagem, educação em saúde individual e coletivamente, ensino da auto-irrigação e outros cuidados assistenciais. Ainda, há disponibilização dos dispositivos coletores e, embora não haja uma equipe multidisciplinar, sempre que necessário realizamos encaminhamentos a outros profissionais.

Os critérios adotados para a seleção dos sujeitos foram: ter idade entre 18 e 60 anos, ter estomia caracterizada como colostomia temporária, e estar cadastrada no Ambulatório de Estomias. Assim, participaram como sujeitos do estudo oito pessoas, sendo sete homens e uma mulher, os quais foram identificados neste estudo por pseudônimos, visando garantir os preceitos éticos da Resolução que trata de pesquisas com seres humanos.

Os dados foram coletados pela entrevista semiestruturada, uma com cada participante, cujo roteiro constou das questões norteadoras: Como é viver com uma colostomia temporária? Fale-me sobre as mudanças na sua vida. Como foi recebida a informação sobre o tempo que ficará com a colostomia?

As entrevistas foram realizadas durante as Consultas de Enfermagem no Ambulatório de Enfermagem em Estomias, momento em que foram gravadas. Posteriormente, foram transcritas na íntegra. Desta forma, simultaneamente à coleta, foram feitas leituras exaustivas das narrativas dos sujeitos, objetivando

encontrar nos dados empíricos os aspectos relevantes de cada experiência. Estes foram posteriormente agrupados em categorias com base nos eixos conceituais deste estudo, sendo a análise temática⁽¹⁴⁾ a opção para este estudo.

Os sujeitos concordaram em participar do estudo por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, após serem devidamente informados sobre o estudo, os objetivos e os métodos de coleta dos dados e de que as informações seriam sigilosas e sua identidade preservada. Desta forma, atendendo à exigência da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde⁽¹⁶⁾ o projeto teve seu parecer aprovado sob o número CEP 581/CEP/HUJM/08.

APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Os sujeitos deste estudo foram oito, sendo sete homens e uma mulher, com idades que variavam entre 20 e 54 anos, todos com colostomia temporária, cujas causas foram câncer colorretal, perfuração por arma de fogo (PAF), perfuração por arma branca (PAB), diverticulite e infecção intestinal.

Pelas entrevistas foi possível organizar os dados em duas categorias: as repercussões das informações sobre a necessidade da colostomia e seu cuidado; as repercussões de viver com uma colostomia temporária com base nos corpos individual, social e político.

As repercussões das informações sobre a necessidade da colostomia e seu cuidado

As informações coletadas das pessoas com colostomia temporária a respeito das causas que as levaram a estar nesta condição foram variadas e entre elas se encontram: os tumores e o câncer do intestino, as doenças inflamatórias, a diverticulite e os traumatismos, como nos relatos:

Uma cirurgia que eu fiz pra diverticulite (Benedito);

Minha causa foi infecção!(Antonio).

As patologias do sistema gastrointestinal e principalmente os tumores colorretais como nos relatos:

A causa foi o câncer (Maria);

Foi um tumor de reto (Bernardo) são as maiores causas da necessidade de realização de um estoma.

As narrativas das pessoas com colostomia relacionam como causas da sua condição aspectos que se associam a doenças, incorporando terminologias do

âmbito do cuidado profissional. Neste contexto podemos dizer que a passagem da pessoa com colostomia pelo sistema de cuidado profissional contribuiu para a incorporação da linguagem clínica às explicações do seu estado de saúde, reduzindo a sua causa somente ao modelo biológico⁽⁴⁾, não considerando que as condições e os modos de vida, saúde e trabalho integram as experiências de adoecimento.

A relação causa-efeito também contribui para entender que a causa da colostomia foi uma lesão no intestino causada por uma faca (PAB), ou por uma arma de fogo (PAF), por exemplo, como relatam:

Eu levei uma facada (João);

Eu levei um tiro (Manoel).

No entanto, reconhecemos que, paralelo a isto, há o conflito entre pessoas, que se exaltam e, por meio de instrumentos, geram lesões em outrem, ou seja, têm a violência social como um elemento importante no contexto de vida delas. Em outro relato, encontramos associação entre alimentação estragada e a lesão no intestino:

Minha causa foi uma comida que eu comi que fez mal, estava estragada, ai perfurou meu intestino [...](Cláudio).

Embora essas pessoas apreendam, na sua passagem pelo sistema de saúde, os fatores causais da sua condição, visualizamos que as causas também se relacionam ao modo de vida delas.

Assim, as necessidades de saúde das pessoas com colostomia temporária se integram a questões mais amplas, muitas vezes, não valorizadas nas práticas profissionais. Apesar de a relação colostomia temporária, violência social e idade, não ter sido o foco deste estudo, em nossa prática visualizamos que estes aspectos estão interligados, e que merecem um olhar mais atento no que diz respeito ao cuidado a elas. Defendemos que nos processos de adoecimento, as pessoas interpretam e reinterpretam os significados de vida, saúde, doença, família, entre outros e, como profissionais de saúde, é possível, em momentos de interação com estas pessoas, estabelecer diálogo que as mobilizem a canalizar suas energias de forma a ressignificar sua própria vida, considerando que os aspectos socioculturais têm papel relevante nas explicações sobre o processo de adoecimento, assim como no enfrentamento do sofrimento e de sua superação.

Se o direito à informação⁽¹⁷⁾ é a base para a formação de um autêntico consenso do paciente a respeito das intervenções diagnósticas, terapêuticas ou cirúrgicas, ter acesso a elas representa um importante aspecto da qualidade da prestação de serviços em saúde. Nesta perspectiva, a forma como este direito tem sido realizado necessita ser repensado, pois para esta comunicação é preciso haver um consenso⁽⁴⁾ entre usuário e profissional de saúde.

A vida de uma pessoa que passa por este processo, independente da causa que a provocou, muda, pelas alterações: nos hábitos de vida, alimentação e sono; na eliminação intestinal, que é marcada pela falta de controle nas eliminações de fezes e dos gases intestinais e pelo uso de dispositivos coletores de fezes acoplados à pele do abdome; nas interações sociais, entre outros^(2,11-12). Estes aspectos as tornam diferentes do padrão de pessoa normal, e, sob o olhar dos outros, podem sentir-se estigmatizadas. Nas situações em que a colostomia se relaciona ao câncer, além de conviver com a colostomia terá de conviver com os atributos morais do diagnóstico de uma doença grave⁽²⁾.

O lidar com a colostomia também focaliza a atenção das pessoas sobre os valores relacionados à eliminação intestinal, e o que antes era naturalizado passa a ser refletido e revisto. Ainda, as mudanças bruscas e profundas em relação ao seu corpo físico geram o sofrimento, a dor, a deterioração, incertezas quanto ao futuro, medo da rejeição, entre outros, sendo o mais difícil, a ideia da própria morte⁽¹⁸⁾, pois ao acometer pessoas em idade produtiva e jovens, ameaça a sua própria existência.

Assim, a pessoa após ser submetida à realização de uma colostomia temporária vivencia sentimentos negativos derivados não só do estoma, mas também do contexto social e cultural dos quais participa. A condição de ser temporária ou definitiva é um dos aspectos importantes a ser considerado pelos profissionais de saúde, pois na estomia definitiva, por ser uma condição permanente, compreende-se a necessidade que os pacientes têm de adaptar-se a ela. Na condição de ser estomizado temporário, há certa ansiedade para o fechamento⁽¹⁹⁾, e isto tem sido um aspecto que tem dificultado o autocuidado dessas pessoas, mas também um desafio para as práticas profissionais, pois tendemos a valorização da condição de ser pessoa com colostomia definitiva em detrimento a condição de ser temporário.

O profissional de saúde tende a valorizar o tempo em que a pessoa ficará com a colostomia, negligenciando no cuidado prestado elementos importantes que dizem

respeito a outras dimensões da vida destes, como o cuidado em relação a sua sexualidade, à alimentação, modos de socialização, aspectos pertinentes à condição de trabalho, entre outros. É importante conhecer como a pessoa que tem uma colostomia temporária entende as mudanças na sua vida, os aspectos relacionados e as suas formas de ver o que isto representa. Portanto, é importante que busquemos ouvi-la de forma atenta para, a partir dos seus referenciais de vida e saúde, possamos estabelecer diálogos que possibilitem desconstruir os preconceitos tanto da pessoa com colostomia como dos profissionais de saúde, reconhecendo que ambos são sujeitos e buscam como objetivo o cuidado à saúde⁽⁴⁾.

É preciso apreender os sentidos que as pessoas dão à situação de ter colostomia, pois a interação entre profissional e pessoa com estoma só será possível a medida que o profissional compreender o que elas dizem e vice-versa, numa relação de reconhecimento de ambos como participantes do processo de cuidado.

No trecho que segue apresentamos relatos de pessoas com estomas temporários sobre a finalidade da construção de um estoma:

[...] Pra que que é? É pra sarar onde foi feita a cirurgia, a pele né? Pra sarar [...] (Benedito);

Olha, até hoje se eu falar que eu sei bem, eu to mentindo [...] o médico manda a gente fazer, a gente faz porque ele manda. Olha aquela parte vermelha muitos falam que é a tripa né, mas eu não sei se é [...] (Maria);

Humm[...] até aonde eu entendo a colostomia é[...] ela é um processo de um auxílio através de uma coisa quase que artificial, mas que na realidade para o paciente chega a ser verdadeiro, dando substituição a uma função intestinal, uma coisa assim[...] (Bernardo); É uma bunda eu acho, de onde sai as fezes da gente [...] (João).

Nos relatos das pessoas com colostomia temporária, aparece certo grau de desinformação sobre o procedimento realizado de forma impositiva, não negociada, tendo a hegemonia médica como respaldo para tal realização. Neste sentido, questionamos a forma como o procedimento é feito, revelando que há lacunas nas formas de cuidar dos profissionais de saúde, em especial, do médico, que tem habilitação e, com isso, poder outorgado pela nossa sociedade para realizar este procedimento.

Ressaltamos que não é o procedimento, em si, que é prejudicial à vida dessas pessoas, mas a forma como ele tem sido realizado pelos profissionais de saúde, que

deixam de dar informações relevantes às pessoas a respeito da mudança radical de um hábito de vida. Pois este procedimento se associa a valores fortemente rejeitados em nossa cultura, a sujeira, as fezes, os odores intestinais, a alteração no corpo físico, a privacidade, o uso de dispositivos coletores de fezes, entre outros. Neste sentido, consideramos relevante destacar que estes aspectos são importantes no cuidado de enfermagem com vistas à reestruturação dessas pessoas e de suas vidas.

Tal situação vem de encontro a ideia de que as informações não podem ser unilaterais, do profissional ao doente, sem considerar se a pessoa com colostomia entenderá sobre o que será feito com seu corpo, e como isto afetará sua vida. Essas informações não podem ser restritas a pequenas e curtas conversas na hospitalização, mas, sim, permear todo o período antes, durante e depois da cirurgia, reconhecendo que a família e a rede de apoio e amigos são eixos importantes na ressignificação positiva desta etapa da vida.

O diálogo, a escuta, o olhar, o vínculo, a aproximação, a dedicação de tempo são aspectos fundamentais que favorecem não só a interação, mas o processo de aprendizagem sobre o que está ocorrendo em seu corpo e sua vida, como apreendemos nos relatos:

A primeira informação que eu tive a respeito de como manusear, higienizar, cuidar daquilo como se fosse parte do nosso corpo mesmo e é, isso foi aqui neste hospital mesmo, no ambulatório com vocês (Bernardo);

Não foi explicado porque eles mandaram encaminhamento pra cá e vocês que iriam me explicar tudinho como que funciona (João);

Não explicaram sobre o tempo que eu ia ficar com a colostomia, mas eu também nunca perguntei (Benedito); [...] porque no ambulatório que eu iria terminar de pegar as informações certas de trocar, porque lá não tinham, né? (Manoel).

É indispensável que esta abordagem seja iniciada nos momentos interacionais com os profissionais nos espaços de atenção nos serviços de saúde.

É necessário que o paciente, a família e os profissionais de saúde, sobretudo os enfermeiros que têm uma visão humanista e ampliada dos impactos de um estoma na vida das pessoas, desenvolvam uma comunicação eficaz. Desse modo as dúvidas, as inseguranças, as incertezas, os medos relacionadas à aquisição e manuseio de bolsas, cuidados com estoma e

pele periestoma e gerenciamento da vida com estoma podem ser esclarecidos, facilitando o processo de reabilitação e socialização dessas pessoas, pois, conviver com uma estomia temporária, assim como na condição permanente, pode levar à depressão e ao isolamento social.

Neste aspecto, o encaminhamento ao acompanhamento ambulatorial, visando à continuidade das ações iniciadas na hospitalização, objetivando a adaptação e estímulo à busca de melhoria da qualidade de vida é fundamental, mas é importante que seja iniciado desde o momento em que a pessoa tenha conhecimento de que necessitará de uma estomia, pois lhe possibilitará participar das decisões a respeito dos procedimentos. Essas informações tendem a possibilitar o processo de interpretação do adoecimento e ao mesmo tempo, das suas possibilidades, suas limitações e fazer escolhas, dando a essas pessoas a oportunidade de preservarem sua identidade e manterem os sentidos de suas vidas, pois este evento causa uma ruptura na sua biografia por alterar a sua vida cotidiana, gerando dúvidas e incertezas⁽²⁾

A Associação Brasileira dos Ostomizados (ABRASO) vem garantindo uma série de conquistas institucionais, onde se destacam as Portarias nº 116 e 146, que consolidam a assistência e o fornecimento de bolsas coletoras para as pessoas com estomas no Brasil⁽²⁰⁾. Recentemente, a Portaria Número 400, de 16 de novembro de 2009⁽²⁰⁾ instituiu "As orientações gerais para os serviços de atenção à saúde das pessoas ostomizadas". Estes mecanismos legais pretendem favorecer a continuidade da assistência em nível hospitalar, ambulatorial e até domiciliar; ampliar os canais de comunicação, garantindo informação e orientação adequadas.

Em Mato Grosso, o serviço de referência estadual tem sido o espaço onde muitas dúvidas, receios e incertezas sobre o manejo da estomia destas pessoas desde a hospitalização têm sido abordadas, como no relato: [...] *Eles (na hospitalização) trocavam, mas trocavam do jeito deles, mas foi indo, foi indo, eu fui aprendendo trocar (Pedro)*. A informação adequada, o fornecimento dos dispositivos coletores e dos acessórios, o uso correto de equipamentos especializados são cuidados à saúde das pessoas com colostomia temporária que possibilitam minimizar ou mesmo sanar as dificuldades ou possíveis privações que elas vivenciam. Assim, a comunicação entre o profissional e cada pessoa que vive a experiência de adoecimento, tem

sido de suma relevância no enfrentamento, de forma positiva, com esta condição.

As repercussões de viver com uma colostomia temporária nos corpos: individual, social e político

As mudanças de diversas dimensões na vida das pessoas com colostomia temporária são acompanhadas por um processo experiencial, reflexivo e de ressignificação do conhecimento de cada um, em que o corpo se constitui no espaço onde se expressam todos os conhecimentos construídos relacionados à saúde e à doença. Este conhecimento pode ser interpretado segundo as concepções de que nosso corpo possui três dimensões: o corpo individual, o corpo social e o corpo político⁽⁸⁾.

O adoecimento relaciona o processo saúde e doença nos contextos socioculturais aos quais as pessoas estão inseridas e podem ser visualizadas sobre os três corpos: o corpo individual é o mais evidente e se refere à experiência vivida pelo *self* corporal; o corpo social refere-se às formas como o corpo é entendido como um corpo natural, o significado para a sociedade do que significa corpo saudável e, o corpo político que se refere às formas como os corpos sociais são regulados pelas políticas: de trabalho, de saúde, de educação, lazer, e outros⁽³⁾.

O **corpo individual** reflete as dificuldades, as limitações e os sofrimentos que cada pessoa com estomas temporários percebe no seu viver e que afeta diretamente o seu eu:

É muito difícil é muito complicado, a gente sofre muito, envolve muita coisa, é difícil, mas a gente tem que conviver com ela né[...] (Bernardo);

Viver com uma colostomia tem suas limitações [...] eu tento não me inervar, não me chatear, não me preocupar tanto e esperar [...] porque viver com colostomia é viver com limites (Bernardo).

No relato, a pessoa com estoma se vê em uma situação de sofrimento causado pelos limites que a colostomia impõe, como segue:

Ah, é horrível! (Antonio).

A condição de estar com colostomia com prazo limitado não tira o sofrimento das pessoas, pois estas precisam enfrentar desafios em decorrência do impacto na sua vida cotidiana. A sua percepção de ser diferente em relação ao padrão de pessoa instituído socialmente,

pode ser amenizada pela significação que esta diferença constitui, ou seja, como a bolsa pode ser ocultada sob as vestes⁽²⁾, de certo modo, esta diferença pode ser naturalizada:

Para mim foi normal, não achei nada muito diferente, senti diferença só por causa da bolsa, né? (Manoel);

Outra forma de naturalizar é considerar o tempo que ficará com a colostomia e a previsibilidade da realização da cirurgia para o fechamento:

Nada que isso me chateie porque eu já joguei dentro da minha realidade, da minha consciência que eu tenho que aprender a conviver com isso até a cirurgia (Bernardo).

Algumas alternativas são encontradas para ajudar a suportar o sofrimento de ser diferente da norma. Mas, a aceitação por ser diferente, mesmo que temporariamente, requer um processo de ajustamento em sua imagem, identidade e autoconceito. Tais formas de enfrentamento mobilizam seu corpo individual, onde está presente o sentido existencial da experiência corporal para si mesmo.

Estar com uma colostomia em condição temporária envolve enfrentar os desafios diários decorrentes desta, ainda mais quando se considera que mesmo com limitações no cotidiano e com as repercussões no autoconceito e na auto-imagem ela também é visualizada como uma possibilidade de vida, e o limite temporal passa a ser uma condição confortadora e amenizadora do sofrimento delas.

O **corpo social** associa a vivência com uma colostomia temporária no âmbito das relações sociais, ou seja, com a forma como a sociedade apreende os significados do que é estar com uma colostomia temporária, como ter um orifício na parede abdominal por onde as fezes são eliminadas. O significado da incontinência em pessoas adultas remete aos valores e crenças que se tem a respeito dos odores⁽²⁾, a imagem ou representação visual das fezes ou urina, a relação entre incontinência e interação social, a representação do corpo perfeito, valores associado à limpeza, higiene, entre outros aspectos.

Assim é por meio do convívio social que os valores e crenças são colocados à prova, como ilustram algumas falas:

Ah [...] Muda muita coisa né? O seu tipo de roupa você tem que mudar, tem lugares que não dá pra ir [...] você

não pode fazer o que você gosta [...] você não pode fazer uma atividade física, é muito complicado (Cláudio); Em relação ao lazer né? Fica meio esquisito você está no meio de muita gente e com a bolsa pendurada sobre você. Na vida sexual não mudou, normal (Manoel); Ah pra você ter namorado, pra você sair, fica ruim pra você fazer esse tipo de coisa [...] passear, você veste uma roupa não fica bom, veste outra roupa não fica bom [...] é horrível! (Antonio); Dependendo do lugar que você está pode passar vergonha com o pessoal. A vida sexual também mudou bastante (risos) [...] (Maria); Eu fiquei mais higiênico [...] Eu não consigo deixar a bolsa encher, estou sempre limpando, sempre fazendo a parte da higiene, às vezes quando eu saio, estou andando na rua e por um motivo ou outro, de repente já me vejo surpreendido porque a bolsa já começa a encher, eu tenho que pegar carro e ir embora para casa para fazer a higiene (Bernardo).

Para as pessoas com colostomias temporárias, a incontinência das eliminações é a alteração da função intestinal que estampa e identifica nessas pessoas a sua diferença em relação ao padrão de corpo instituído, pois passam a valorizar a higiene, a limpeza, os odores e as relações sociais, particularizando a sua condição. Elas passam assim a assumir comportamentos que tendem a neutralizar essa diferença diante da norma de corpo, passando a valorizar o cuidado com o estoma como uma imposição às regras da cultura, onde a discricção visa evitar sua visibilidade e rejeição social⁽²⁾.

Essas pessoas temem a vergonha por um possível mau cheiro e barulho dos gases eliminados⁽¹¹⁻¹²⁾, e são marcadas por comportamentos de isolamento social, comprometendo assim as suas atividades de lazer e recreação. A atividade sexual pode ser também afetada alterando a auto-estima e suas relações afetivas.

A terceira dimensão tem relação com o **corpo político**, pois a pessoa com colostomia temporária se vê ameaçada em desempenhar suas atividades, em especial a de trabalho. *Não estou podendo trabalhar, estou encostado, eu mexo com estrutura metálica (Manoel); Não pode nem trabalhar por causa desse negócio aqui, difícil levar [...] complicado (Pedro); Eu sou mecânico e eu não pude trabalhar mais (Benedito); Você não pode trabalhar, fazer o que você gosta [...] (Bernardo); No serviço você não pode trabalhar, porque de repente você ta tranqüilo e pode dar problemas, né? (Maria).* O trabalho pode ser considerado como um mediador do bem-estar no plano da saúde individual e político, já que as pessoas podem ter um melhor estado de saúde

mental do que teriam caso não trabalhassem. Além disso, possibilita a emancipação, autonomia e independência⁽²⁾.

O trabalho é condição inerente de realização humana, por isso socialmente tem uma carga moral muito importante, principalmente para o gênero masculino e, não poder exercê-lo implica estar sujeito à discriminação⁽²⁾. Essa limitação ao trabalho leva a pessoa a se sentir inferiorizada, pois não poder trabalhar, não ter sua carteira assinada e não receber salário constitui-se em peso moral, cujas conseqüências refletem na percepção da perda de autonomia de decisão e de independência financeira⁽²⁾.

O enfrentamento da pessoa com colostomia temporária tem sido relacionado ao apoio de suas famílias, já que é uma unidade que embora complexa é essencial para o processo de vida das pessoas e por isso tem se mostrado como importante recurso no enfrentamento de situações de crise, como no adoecimento. Na família há suporte quando um de seus membros encontra-se fragilizado e necessitando de ajuda. No caso da pessoa colostomizada a família pode ajudar buscando compreender a insegurança, a revolta, as angústias e os medos. O profissional de saúde necessita reconhecer que a família é uma unidade de cuidado e de ajuda a essas pessoas, e desse modo deve ser inserida nas práticas de cuidado em saúde.

Neste sentido, o processo de atendimento em saúde às pessoas com estomas deve incluir além delas, a atenção ao familiar/cuidador, orientando-o por meio de informações claras e precisas a respeito do estoma, pele periestomal e sistema coletor (aplicação, higiene, manipulação e troca) e outras ações de cuidar.

Os participantes afirmaram o apoio dos familiares, conforme ilustra os depoimentos:

Eles me apóiam em tudo [...] minha mulher não mudou em nada [...] (Benedito);

Com relação a família foi apoio total e irrestrito[...] A família para mim foi fundamental na minha recuperação, na parte emocional, da depressão, da tristeza, sabe? (Bernardo). Quando os familiares permanecem unidos e solidários, a pessoa com estoma temporário sente-se confortado, reforçando a narrativa anterior:

A família me deu apoio, tenho apoio de todos entendeu? Muito bom [...] Foi até melhor parece que eles se apegaram mais, sabe? Parece que deu mais carinho,

muito apoio assim entendeu? Então assim, eu me senti bem acolhido(Cláudio).

Há ainda aqueles que, além do apoio encontrado na família, relatam que com a presença da doença, a família ficou mais unida como no relato acima. Ante a possibilidade da perda do familiar as pessoas tendem a se entregar mais nas relações e assim passam a ter uma convivência mais agradável e harmoniosa, deixando as diferenças de lado.

Os relatos evidenciam que a família desenvolve um papel fundamental sendo um apoio, um auxílio, uma ajuda para conseguir enfrentar as dificuldades e limitações da condição^(2,18), mesmo que por um período restrito como é o caso das pessoas com colostomia temporária.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo nos permitiu compreender que a pessoa que vivencia a colostomia temporária apresenta mudanças no seu cotidiano de vida. Há alterações nos hábitos de vida, destacando-se a alimentação, o sono e o controle das eliminações intestinais, pois a incapacidade de controle fecal associada a necessidade da utilização dos dispositivos coletores de fezes requerem uma nova forma de viver.

A pessoa com uma colostomia temporária se percebe como alguém que foge a normalidade das demais pessoas de seu convívio sócio-cultural e procura constituir novas normas que a possibilite não se sentir tão diferente e distante de seus antigos padrões culturais, mas isso lhe exige lutar contra o sofrimento e, principalmente, o medo de rejeição e a idéia da própria morte.

A interpretação da experiência de estomizado ocorre por meio de um processo experiencial, reflexivo e de resignificação de seu conhecimento relacionado ao seu próprio corpo. Nesse processo cada um passa a entender que seu corpo comporta outras significações além do seu aspecto físico e biológico. Assim, no processo de adoecimento, a saúde e a doença estão diretamente ligadas ao contexto sociocultural de cada um, e se manifesta por meio de um corpo em tripla dimensão, ou seja: o corpo individual, o corpo social e o corpo político. Inicialmente é o corpo individual o que mais chama a atenção, pois neste a experiência de estomizado temporário se relaciona ao próprio eu. Mas, o corpo social também passa a ser percebido e considerado, pois tem a ver com o corpo socialmente aceito e estimulado na sociedade em que vive, qual seja o corpo saudável do

qual a presença da colostomia destoa. E, a percepção do corpo político tem por referência o trabalho, como um aspecto valorizado culturalmente.

O resultado deste estudo evidenciou que a informação desenvolvida pelos profissionais de saúde à pessoa com estoma temporário sobre as inúmeras repercussões associadas à condição de temporalidade necessita ser repensada, pois ela é essencial para minimização das alterações causadas no âmbito dos corpos individual, social e político.

REFERÊNCIAS

1. Silva AL, Shimizu HE. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2006;14(4):483-90.
2. Maruyama SAT. A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico [thesis]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem/USP;2004. 286 p.
3. Langdon EJ, Wiik FB. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2010;18(3):459-66.
4. Oliveira FA. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. *Interface (Botucatu)*. 2002;6(10):63-74.
5. Yaşan A, Ünal S, Gedik E, Girgin S. Quality of life, depression and anxiety among patients who have undergone permanent or temporary ostomy. *Anadolu Psikiyatri Dergisi*. 2008;9(3):162-68.
6. Luz MHBA, Andrade DS, Amaral HO, Bezerra SMG, Benício CDAV, Leal ACA. Caracterização dos pacientes submetidos a estomas intestinais em um hospital público de Teresina-PI. *Texto Contexto Enferm*. 2009;18(1):140-6.
7. Caprara A, Veras MSC. Hermeneutics and narrative: mothers' experience of children affected by epidermolysis bullosa. *Interface (Botucatu)*. 2005;9(16):131-46
8. Lock M, Scheper-Hughes N. A critical-interpretative approach in medical anthropology: rituals and routines of discipline and dissent. In: Johnson TM, Sargent CF. *Medical anthropology: contemporary theory and method*. New York: Praeger Publishers; 1990.
9. Paula MAB; Takahashi RF; Paula PR. Os Significados da Sexualidade para a Pessoa com Estoma Intestinal Definitivo. *Rev Bras Coloproct*. 2009;29(1):77-82.
10. Dázio EMR, Sonobe HM, Zago MMF. The meaning of being a man with intestinal stoma due to colorectal cancer: an anthropological approach to masculinities. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2009;17(5):664-9.
11. Cesaretti IUR, Santos VLCCG, Schifftan SS; Vianna LAC. Colostomy irrigation: review of a number of technical aspects. *Acta paul. enferm*. 2008;21(2):338-44.
12. Maruyama SAT, Barbosa CS, Bellato R, Pereira WR, Navarro JP. Auto-irrigação - estratégia facilitadora para a reinserção social de pessoas com colostomia. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. 2009 [cited 2011 mar 30];11(3):665-73. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v11/n3/v11n3a26.htm>.
13. Bellato R, Pereira WR, Maruyama SAT, Oliveira PC. A convergência cuidado-educação-politicidade: um desafio a ser enfrentado pelos profissionais na garantia aos direitos à saúde das pessoas portadoras de estomias. *Texto Contexto Enferm*. 2006;15(2):334-42.
14. Minayo MCS. *O desafio do conhecimento - pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; 2006.
15. Bellato R, Araújo LFS, Faria APS, Santos EJJ, Castro P, Souza SPS et al. A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. *Rev. Eletr. Enf.* 2008 [cited 2011 mar 30];10(3):849-56. Available from: <http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a32.htm>.

Embora o estudo tenha apontados aspectos relevantes da vida de pessoas com colostomias temporárias tendo a socioantropologia como pano de fundo, reconhecemos que novas abordagens poderão ser úteis para revelar novos conhecimentos nesta área, ainda pouco explorada pelos pesquisadores, mas relevante em nosso contexto atual.

16. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução Nº 196/96 - Normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (Brasil): Ministério da Saúde; 1996.
17. Fortes PAC. Ética, direitos dos usuários e políticas de humanização da atenção à saúde. *Saúde e Sociedade*. 2004;13(3):30-5.
18. Cascais AFMV, Martini JG, Almeida PJS. O impacto da ostomia no processo de viver humano. *Texto Contexto Enferm*. 2007;16(1):163-7.
19. Farias DHR, Gomes GC, Zappas S. Convivendo com uma ostomia: conhecendo para melhor cuidar. *Cogitare Enfermagem*. 2004 [cited 2010 mar 30];9(1):25-32. Available from: <http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/cogitare/article/viewArticle/1702>.
20. Associação Brasileira de Ostomizados [Internet]. Rio de Janeiro: Associação Brasileira de Ostomizados (BR) [update 2011 fev 14; cited 2011 mar 30]. Available from: <http://www.abraso.org.br/>.

Artigo recebido em 21.02.2010.

Aprovado para publicação em 24.02.2011.

Artigo publicado em 31.03.2011.