

ORILDE TEREZINHA PIVETTA TASCHETTO

**A PESSOA COLOSTOMIZADA: UM DESAFIO
PARA VIVER E PARA CUIDAR**

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

- ENFERMAGEM -

FLORIANÓPOLIS - BRASIL -SC

1999

A PESSOA COLOSTOMIZADA: UM DESAFIO PARA VIVER E PARA CUIDAR

por

ORILDE TEREZINHA PIVETTA TASCHETTO

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestre em Enfermagem, Área de Assistência de Enfermagem.

Orientadora: Dr^a Vera Regina Real Lima Garcia

FLORIANÓPOLIS - SC

Maio, 1999

T197p Taschetto, Orilde Terezinha Pivetta

A pessoa colostomizada: um desafio para viver e para cuidar / por Orilde Terezinha Taschetto Pivetta.

- Florianópolis, 1999.

203 f.: il.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Santa Catarina, 1999.

1. Enfermagem. 2. Colostomia. 3. Cuidado
4. Interação Enfermeiro-Paciente I. Título.

CDU 616-083

Ficha catalográfica elaborada por

Alenir Inácio Goularte, CRB – 10/990

Biblioteca Central da UFSM

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

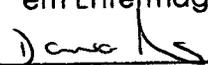
A PESSOA COLOSTOMIZADA: UM DESAFIO
PARA VIVER E PARA CUIDAR

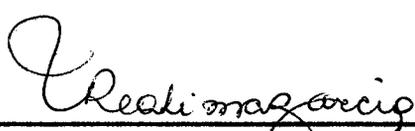
ORILDE TEREZINHA PIVETTA TASCHETTO

Esta dissertação foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para a obtenção do TÍTULO de MESTRE em Assistência de Enfermagem e aprovada em sua forma final em 31/05/1999, atendendo às normas da legislação vigente do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem - Programa de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina.

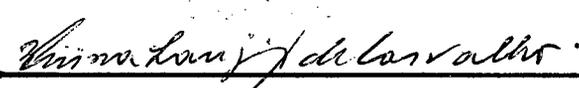
UFSC - Curso de Pós-Graduação
em Enfermagem

BANCA EXAMINADORA:


Prof.^a Dra. Denise E. Pires de Pires
Coordenadora


Prof.^a Enf.^a Dr.^a Vera Regina Real Lima Garcia - Orientadora/ Presidente


Prof.^a Enf.^a Dr.^a Alacoque Lorenzini Erdmann - Membro


Prof.^a Enf.^a Dr.^a Vivina Lanzarini de Carvalho - Membro


Prof.^a Enf.^a Dr.^a Rosa Maria Gonzales - Membro

*As mãos da enfermeira, como cinzel,
ajudam, diária e generosamente, a esculpir o
rosto da saúde no mundo.*

*Só quem já experimentou a travessia da
dor pode concretamente testemunhar o
trabalho dessa criatura, comprometida com a
(re)construção da vida.*

Máximo José Trevisan

DEDICATÓRIA

*Aos queridos pais Gabriel e Cecília, 'in memoriam',
que na simplicidade de ser e viver, que souberam enaltecer a
educação, ensinaram a sermos livres através do conhecimento,
do trabalho e de um ideal.*

*Ao Itamar, companheiro de todos os momentos, que soube dar
amor, estrutura, incentivo, compreensão, valorização pessoal e
profissional.*

*Aos filhos, Gilana, Gerson e Fabrício pelo espírito de
carinho, solidariedade e pela compreensão da ausência que
muito contribuiu para tornar possível minha vida coerente
com meu ideal e com os princípios éticos e morais.*

Aos netos Felipe e Igor, muito amados e queridos.

*Aos irmãos que entenderam minha ausência e alienação, do
convívio familiar, nesse período.*

RESUMO

A PESSOA COLOSTOMIZADA: UM DESAFIO PARA VIVER E PARA CUIDAR

Autor: Orilde Terezinha Pivetta Taschetto

Orientador: Prof^ª Enf^ª Dr^ª Vera Regina Real Lima Garcia

Este trabalho trata de um estudo qualitativo, realizado através de entrevista individual e em grupo com homens e mulheres portadores de colostomia, há mais de um ano, cadastrados no Programa de Assistência ao Ostomizado, da 4^a Delegacia Regional de Saúde de Santa Maria - RS. Teve como objetivo desenvolver um referencial teórico metodológico para subsidiar a atuação da enfermagem frente ao cliente colostomizado a partir de suas vivências. Procuramos, através do quadro conceitual da Teoria de Consecução de Metas de Imógene King, perceber e interagir com a pessoa quanto aos eventos que representam desafios para viver "com" e para cuidar "de" uma ostomia, segundo os depoimentos obtidos com a clientela estudada, frente ao *self*, à família, ao trabalho, ao lazer e ao profissional de enfermagem. Da análise de conteúdo, extraímos as categorias representativas dos problemas e sentimentos relacionados ao estar com uma colostomia, ao impacto causado na vida cotidiana, ao ato de cuidar-se e ser cuidado pela família e pela enfermagem, bem como a percepção da realidade como perspectiva de viver melhor. Os resultados revelaram que o colostomizado (con)vive com limitações de ordem física, social e emocional, exigindo mudanças na forma de ser e viver. Ele busca conhecimentos, exercita habilidades e reivindica a participação dos profissionais de enfermagem na prestação de informações, orientações e cuidados, assim como acompanhamento após a alta hospitalar. Para a enfermagem, são dados que, além de subsidiar, ajudam a repensar a prática do cuidar de uma pessoa com colostomia, nos dias atuais, acompanhando a evolução da ciência e atendendo um princípio ético de respeito e de valorização

do ser humano, propiciando a interação enfermeiro/paciente.

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE / DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

Autor: Orilde Terezinha Pivetta Taschetto

Orientador: Enf^a Dr^a Vera Regina Real Lima Garcia

**Título: A PESSOA COLOSTOMIZADA: UM DESAFIO PARA VIVER E PARA
CUIDAR**

Dissertação de Mestrado em Assistência de Enfermagem

Florianópolis, SC, 31/05/1999

ABSTRACT

THE COLOSTOMYZED PERSON: A CHALLENGE TO KEEP ON LIVING AND FOR THE ONES WHO ATTEND HIM/HER.

Author: Orilde Terezinha Pivetta Taschetto

Adviser: Prof^a Nurse Dr^a Vera Regina Real Lima Garcia

This research presents a qualitative study, carried out through individual and group interviews, with colostomized men and women, who have undergone surgery for more than one year, and are registered in the Assistance Program for the Colostomized, of the 4th Regional Health Department of Santa Maria, RS. It had as its objective to develop a methodological theoretical reference to subsidize the nurses to deal with the colostomized patients utilizing their living experiences. We have searched, through the conceptual frame of the Target Consecution Theory of Imogene King, to observe and interact with the person taking into account the events, which represent challenges to live "with" and to take care "of" an ostomy. To do so, interviews were done with the patients, basically investigating the person, his/her family, his/her work, his/her entertainment periods and the professional care. From the content analysis, we have developed the representative categories of the problems and feelings relates to the fact that someone is ostomized, the impact this fact has caused in their daily life, the very fact of taking care of themselves and being assisted by their families and by the nurses, as well as the perception of reality as a perspective of a better life. The results have demonstrated that the colostomized person lives with physical, social and emotional limitations, and he/she would like to change their way of life. He/she searches for knowledge, exercises abilities and requires the participation of the nurses for orientation and care, as well as a following care after the hospital leave. For the nurses, those are data which, besides providing information about the colostomized, help to rethink the

practice of taking care of someone with colostomy, presently, thus following the evolution of science and the ethical principles of respect and human being valorization, strengthening the interaction nurse/patient.

**FEDERAL UNIVERSITY OF SANTA CATARINA
CENTER OF HEALTH SCIENCE / NURSING DEPARTMENT
GRADUATE COURSE IN NURSING**

Author: Orilde Terezinha Pivetta Taschetto

Adviser: Nurse Dr^a Vera Regina Real Lima Garcia

**Title: THE COLOSTOMYZED PERSON: A CHALLENGE TO KEEP ON
LIVING AND FOR THE ONES WHO ATTEND HIM/HER**

Master Dissertation in Nursing Attendance

Florianópolis, SC, 31/05/1999

AGRADECIMENTOS

Àquele que me criou, que me formou desde o seio materno e me socorreu (Is 44, 2) que iluminou e orientou minha caminhada, dando-me força e ajudando-me a perseverar naqueles momentos de dúvida, de desânimo, de tristeza, de angústia, mostrando-me alternativas para chegar ao fim desta etapa com alegria e satisfação:

DEUS!

Às colegas Vera, Fanny, Rosa, Adelina e Stela Maris que me motivaram e incentivaram a galgar mais esta etapa na vida, caminho longo e desafiador.

Aos colegas do Mestrado, turmas REPENSUL - Pólo III e turma 98/1 pelo tempo de convívio, pelas horas dedicadas ao estudo e pelos momentos de dificuldades, fonte de crescimento, partilha e vivência.

Aos professores do Curso de Mestrado, pela experiência e conhecimentos compartilhados e pelos momentos que propiciaram a construção do saber.

À Dr^a Vera Regina Real Lima Garcia, especial colega e orientadora deste trabalho, que, pelo permanente apoio recebido, contribuiu com meu crescimento pessoal e profissional, pela orientação que enriqueceu

a construção deste estudo e pela competência e dedicação ao cumprimento de seu ideal, um exemplo a ser seguido.

À Benildes e à Lia pelo espírito de coleguismo e companheirismo ao longo da caminhada profissional e pessoal.

Aos colegas docentes do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria – UFSM, pelo incentivo, apoio e presença.

Aos colegas do HUSM, em especial aos enfermeiros Leda, Nelcinda, Stela Maris, Marlene, João Pedro, Laci e Geneci. Neles encontrei o estímulo de continuar desbravando caminhos.

À Lisiane (nora), Lidivina e Zulmira (irmãs), Érico (cunhado), presenças essenciais de apoio e otimismo.

Aos amigos, Leda Trevisan e Francisco Bianchin (Pe. Xico), por acreditarem nos dons e potencialidades do ser humano presenças constantes nos momentos de conflitos e vacilações. Com eles aprendi o caminho da solidariedade, do viver em comunidade e do saber partilhar.

Às pessoas colostomizadas que aceitaram participar da construção deste trabalho, expressando sentimentos e dificuldades possibilitando o enriquecimento dos conhecimentos para a enfermagem.

SUMÁRIO

LISTAS

SUMÁRIO

RESUMO	vii
ABSTRACT	x
AGRADECIMENTOS	xiii
LISTA DE FIGURAS	xix
LISTA DE ANEXOS	xx
1 – INTRODUÇÃO	01
2 – OBJETIVOS	09
2.1 – OBJETIVO GERAL	10
2.2 – OBJETIVOS ESPECÍFICOS	10
3 – REFERENCIAL TEÓRICO	12
3.1 – A TEORIA DE CONSECUÇÃO DE METAS DE IMOGENE KING PARA A PRÁTICA ASSISTENCIAL DA ENFERMAGEM	25
3.2 – DESCREVENDO O PROCESSO DE ENFERMAGEM DE IMOGENE KING	31
3.3 – DESENHANDO O MARCO TEÓRICO	35
3.3.1 – Descrevendo o Desenho do Marco Teórico	36
4 – CONSTRUINDO UM MARCO CONCEITUAL A PARTIR DA TEORIA DE KING PARA INTERAGIR COM A PESSOA CLOSTOMIZADA	37
4.1 – DETERMINANDO PRESSUPOSTOS	39
4.2 – DEFININDO CONCEITOS	41
4.3 – REPRESENTANDO O MARCO TEÓRICO	51
5- A METODOLOGIA PERCORRIDA	52

5.1 – CLIENTELA QUE INTERAGIU NO ESTUDO	55
5.2 – COLETA DE INFORMAÇÕES	57
5.3 – O MÉTODO	65
6 – DESCREVENDO E AVALIANDO A VIVÊNCIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA	70
6.1 – O QUE SIGNIFICA VIVER COM A COLOSTOMIA FRENTE O SELF, A FAMÍLIA, O TRABALHO E O LAZER	71
6.1.1 – O Self e o Viver com uma Colostomia	71
6.1.2 – O Impacto gerado por uma Colostomia na Vida Familiar, Social e Laborativa da Pessoa	75
6.1.3 – A Pessoa com Colostomia Permeando os Percalços	80
6.1.4 – Percebendo a Realidade, uma Perspectiva de Viver Melhor com a Colostomia	85
6.2 – O QUE SIGNIFICA VIVER COM A COLOSTOMIA NO QUE TANGE AO CUIDAR E AO SER CUIDADO QUANTO AO AUTOCUIDADO, À FAMÍLIA E AO PROFISSIONAL	89
6.2.1 – O Ato de Cuidar-se, os Desvelos e Enredos da Colostomia	89
6.2.2 – A Família e a Ação de Cuidar de uma Pessoa com Colostomia	95
6.2.3 – A Enfermagem e o Compromisso do Cuidar, a Realidade Percebida pela Pessoa com Colostomia	99
7 – ANALISANDO, REFLETINDO E AVALIANDO OS CONCEITOS DO MARCO CONCEITUAL FRENTE AOS DESAFIOS DO VIVER E DO CUIDAR DE UMA PESSOA COM COLOSTOMIA	105
7.1 – APRESENTANDO OS DESAFIOS PERCEBIDOS	117
8 – REVENDO ASPECTOS EDUCATIVOS E ÉTICOS	118
9 – CONSIDERAÇÕES FINAIS	126
10 – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	132
ANEXOS	139

LISTA DE FIGURAS

- FIGURA 1** – Desenho ilustrativo do marco teórico, na concepção da
mestranda Orilde T. P. Taschetto 35
- FIGURA 2** – Representação esquemática do Marco Conceitual da
Teoria de Imógene King, na percepção da mestranda
Orilde T. P. Taschetto 51
- FIGURA 3** – Representação dos desafios enfrentados pelos
colostomizados, na concepção da mestranda Orilde T. P.
Taschetto 117

LISTA DE ANEXOS

ANEXO 1 – Roteiro para entrevista	140
ANEXO 2 – Entrevista em grupo – depoimento do gênero masculino portador de colostomia.....	142
ANEXO 3 – Entrevista em grupo – depoimento do gênero feminino portador de colostomia.....	154
ANEXO 4 – Entrevista individual – depoimento do gênero masculino portador de colostomia.....	171
ANEXO 5 – Entrevista individual – depoimento do gênero feminino portador de colostomia.....	176

1. INTRODUÇÃO

A ostomia em literatura, remonta do século XVIII, enquanto que os primeiros escritos acerca dos cuidados são de 1930 (Santos, 1992, p. 180).

Foi em Cleveland, Ohio, na *Cleveland Clinic Foundation*, em 1958, que o médico Rubert Turnbull, preocupado com o aumento dos problemas de seus pacientes ostomizados e sentindo a necessidade de oferecer melhores cuidados aos mesmos, passou a treinar uma de suas pacientes, ileostomizada, para dar início a um trabalho de apoio psicológico e de reabilitação física desses indivíduos. Este trabalho foi importante alavanca para que a Enfermagem se desenvolvesse nesta especialidade (Leão, 1981).

O trabalho de Turnbull, autor do termo "*Enterostomal Therapy*", difundiu-se pelo seu país e exterior. Surgiram, em 1961, os primeiros programas de treinamento para pacientes, que passam a atuar como recursos auxiliares no cuidado de ostomizados. Em 1968, desenvolveram-se as normas e padrões para a assistência a essa clientela pela *American Nurse's Association*, Broadawell e Jackson *apud* Santos (1992, p. 181).

Em 1976, segundo Jackson *apud* Benedine (1993, p. 3), a *International Association for Enterostomal Therapist* é a responsável pela qualidade dos cuidados dispensados aos ostomizados e também pelos programas de educação de profissionais - os Estomaterapeutas, hoje, desenvolvidos em vários países inclusive no Brasil desde 1990.

Como vimos, a preocupação em prestar cuidados especializados ao

ostomizado é uma atividade recente, que, frente ao crescente número de pessoas submetidas a este tipo de cirurgia, requer do enfermeiro o preparo para a prestação e para a avaliação de cuidados individualizados.

Foi como professora, em 1985, da então disciplina de Enfermagem Médico-Cirúrgica, atuando junto com alunos do 5º semestre do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Maria, em aulas práticas na Unidade de Internação Cirúrgica do Hospital Universitário - HUSM que, durante a implementação do Processo de Enfermagem, observamos que eram freqüentes as reinternações e/ou a alta permanência de pacientes ostomizados cujas queixas principais eram: complicações de pele, dificuldades e insegurança na troca da bolsa coletora, diarreia, medo de enfrentar a realidade fora do hospital, entre outras, o que despertou-nos, professores da disciplina, para a necessidade de se fazer algo por esta clientela.

Passados alguns dias, ao realizarmos um Estudo de Caso com uma jovem senhora ileostomizada, casada, três filhos menores, portadora de Doença de Krohn e com várias reinternações assim se manifestou durante a realização do Histórico de Enfermagem: *"não quero mais viver... fiz da garagem o meu quarto... me sinto melhor e mais segura no hospital"*. Foram palavras determinantes para que desenvolvêssemos um projeto de atendimento de enfermagem aos pacientes ostomizados do HUSM, recebendo a denominação de *"Projeto de Consulta de Enfermagem ao Ostomizado"*.

O programa foi constituído por professores do Curso de Enfermagem e um enfermeiro do HUSM, cujas atividades eram realizadas através de visitas pré-operatórias, orientações para alta e acompanhamento ambulatorial.

Com a divulgação, através da imprensa local, do trabalho desenvolvido

com esta clientela, houve interesse por parte do Serviço de Assistência Social do então INSS em estendermos o atendimento aos ostomizados de Santa Maria e Região, passando o projeto a chamar-se de "*Projeto Integrado de Assistência de Enfermagem ao Paciente Ostomizado do HUSM e da 4ª Delegacia Regional de Saúde - 4ª DRS*", permanecendo até os dias de hoje, com inclusão da formação do grupo de auto-ajuda, cujo principal objetivo é o de reabilitação através da prática educativa e de estímulo para a interação social.

Em treze anos de trabalho no Programa de Assistência ao Ostomizado da 4ª DRS e Projeto de Extensão - UFSM, foram cadastradas 579 pessoas, na sua maioria portadores de colostomia, sendo que 342 pessoas são do gênero masculino (59,06%) e 273, do gênero feminino (40,94%). A maioria com mais de cinquenta anos de idade e procedente das cidades que compõem a 4ª DRS (24 municípios). O diagnóstico predominante é adenocarcinoma cólon-retal.

Durante a atuação junto às pessoas ostomizadas, ficou evidente a dependência do cuidado, bem como a resistência e limitações destas pessoas frente à adaptação e aceitação da nova condição de vida. As manifestações mais comuns eram de rejeição ao diagnóstico, ou real necessidade da cirurgia, o possível erro médico e a dificuldade em assimilar e/ou seguir as orientações para o cuidado, mesmo em detrimento de obter maior tempo e melhor qualidade de vida.

Frente ao que foi exposto, concordamos com Zanetti & Mendes *apud* Prochnow (1998) que dizem que é imprescindível o trabalho de educação em saúde e as interrelações pessoa, grupo, família, levando em conta os fatores sociológicos, educacionais, antropológicos, motivacionais, de comunicação e

as experiências, crenças e valores pessoais, além da multidimensionalidade da educação e saúde, pois entendemos ser a forma de prevenir as complicações no pós-operatório mediato e imediato da ostomia bem como de facilitar a sua interação com o meio e com sua nova condição de vida.

A educação, para nós, é um processo de ajuda que de forma sistemática ou assistemática, promove e desencadeia um desenvolvimento sócio-cultural mais harmônico da pessoa. Nightingale já reconhecia as ações educativas no cuidado, pois acreditava que, através dela o ser humano poderia desvelar sua potencialidade para mudar sua situação destacando que caberia à enfermagem uma parcela de responsabilidade em auxiliar neste processo (Waldow *et al.*, 1995).

Maritain & William *apud* Brandão (1994, p. 65) enfatizam que o papel da educação é guiar o homem no desenvolvimento dinâmico, no curso do qual se constituirá como pessoa dotada dos conhecimentos, do poder de julgar, de organizar os recursos biológicos individuais, e da capacidade de comportamento que tornou o indivíduo adaptável ao meio físico ou social.

Entendemos que para a relação homem/ambiente faz-se necessário interagir com o sistema indivíduo/grupo/sociedade, como preconiza King (1981, p. 141). A autora afirma que:

... os indivíduos compreendem um tipo de sistema no meio ambiente chamado de sistema pessoal. Para um sistema pessoal, os conceitos relevantes são: percepção, self, crescimento e desenvolvimento, imagem corporal, espaço e tempo.

Vilar (1990) diz que "o homem é um esquema corporal, cujo corpo exprime uma relação específica com o mundo social" e Keleman (1996)

acrescenta que o modo como o homem, no seu contexto, percebe e interage (tempo e espaço) com o mundo, depende de qualidade e de vitalidade.

A percepção que temos, pelos depoimentos feitos no grupo de auto-ajuda, é que a ostomia causa na vida e na relação familiar e social do ser humano, impacto de difícil resgate da auto-estima e de amor à vida, uma vez que, na nossa cultura, o processo fisiológico das eliminações é concebido como algo sujo e repugnante dentre outras conotações populares. Este estigma se acentua sobremaneira, quando ocorre a interrupção do processo natural das eliminações.

A pessoa colostomizada freqüentemente apresenta inapetência, intolerância a certos alimentos, odores fétidos exalados pelo ostoma, variação da consistência das eliminações, ruídos provocados pela eliminação de gases e alterações na atividade sexual. É evidente que estes fatores desencadeiam um verdadeiro abalo no que denominamos de auto-imagem, auto-estima e conseqüentemente no comportamento e segurança emocional. Como afirma Hevia (1990), para a maioria das pessoas, o desvio das eliminações constitui-se verdadeiro trauma. Justifica esta afirmativa ao acrescentar que a criação de um novo caminho e, conseqüentemente, a perda da continência do esfinter anal leva o ostomizado a um desequilíbrio psicológico e social, causando alteração da personalidade, da conduta, do relacionamento próprio, e com os outros, a perda do *status*, a perda da imagem corporal, manifestada através de sentimentos de deficiência física, de solidão, abandono, desamparo, desprezo, insegurança, medo, angústia, ameaça do ego e vontade de morrer, além de conviver com o estigma de que as vias de eliminação dão a idéia de sujo e as excreções, a idéia de repugnância, tornando-se a vida um desafio.

Acreditamos que a forma de amenizar o impacto que a ostomia e/ou a deficiência física causa no ser humano é compreender o significado de sua própria experiência, é ampliar progressivamente sua percepção, é poder interpretar a realidade e agir sobre ela, é prover assistência individualizada e humanizada com profissionais capazes, conscientes e comprometidos com a reabilitação, com a qualidade de vida e com os preceitos éticos; perfil este escasso em nosso meio.

Motivados em compreender como se processa o mecanismo reabilitatório da pessoa colostomizada, não só físico, social e laborativo, mas também o resgate da auto-imagem, da dignidade e da valorização da vida é que nos propomos a desenvolver este tema, fundamentado na teoria de Imógene King, enfocando questões éticas e educativas, ambas como parte dinâmica do cuidado.

Imogene King é uma teórica de enfermagem norte-americana, que na década de 60, ao direcionar seus estudos sobre a grandeza dos conhecimentos que a enfermagem dispõe e a necessidade de identificar a base específica da sua prática, propôs uma estrutura conceitual de referência para a enfermagem, atendendo aos impactos que os avanços científicos e tecnológicos vinham causando sobre a profissão de enfermagem.

Esta teoria propõe, que o cliente, como ser humano, participe da operacionalização do cuidado, tendo acesso às informações, para interagir na tomada de decisão, mantendo e desenvolvendo sua autonomia e zelando pela saúde, quando em condições de compreender e comunicar as necessidades adaptativas para sua reinserção pessoal, grupai e social, alicerçada em nível de relações interpessoais, cliente/enfermeiro.

A percepção, ação, reação e interação, foco da teoria de King, são práticas observáveis entre cliente/enfermeiro na transação dos cuidados estabelecidos no alcance de metas. Com esta concepção é que desenvolveremos este estudo, por considerarmos aplicável e apropriado na prestação de cuidados e reabilitação do colostomizado.

2. OBJETIVOS

2.1 OBJETIVO GERAL

- Desenvolver um referencial teórico metodológico, a partir da *Teoria de Consecução de Metas* de Imogene King, para subsidiar a atuação de enfermagem, junto ao cliente colostomizado embasado nas suas vivências.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Detectar e descrever valores, metas, necessidades, expectativas e comportamento da pessoa ostomizada, junto à família e ao profissional de enfermagem;
- Desencadear um processo de cognição e percepção das intercorrências que a pessoa colostomizada está predisposta;
- Identificar as questões-problemas verbalizadas pela pessoa colostomizada, a fim de conjuntamente planejar e propiciar mudanças do método e da ação do cuidar da mesma;

- Explicitar as questões éticas e educativas que integram as ações de enfermagem junto às pessoas colostomizadas;
- Compartilhar sentimentos e vivências com a pessoa colostomizada, mostrando a importância de manter e ou de resgatar valores inerentes ao ser humano, estimulando-o a envolver-se num processo de reabilitação.

3. REFERENCIAL TEÓRICO

Entendemos que as primeiras experiências do homem com o mundo e as sensações de si mesmo originam-se da vivência mãe-filho, tornando possível a relação com o outro e, gradativamente, o autoconhecimento físico e psicológico, com relação a si e a seu corpo, o saber de si, o saber do seu corpo e da sua auto-imagem. Vilar (1990), Borges (1993) dizem que a perda de qualquer parte do corpo, certamente implicará em significativa desorganização básica do indivíduo, impondo-lhe um processo complexo de reorganização para vida e Radinz (1998) refere que quando se trata de situações relacionadas a enfermidades graves, as pessoas são estimuladas a pensarem em sua plenitude.

Pinkus (1988) diz que

... a primeira dinâmica psicológica que a pessoa doente experimenta é ver a doença como uma ameaça, isto é, como uma agressão muitas vezes proveniente do seu próprio interior e que potencialmente lesa a imagem mental que o indivíduo tem de si mesmo, no sentido de ameaça à própria identidade pois observa a atenção dos profissionais da saúde dirigida mais a seu corpo que a fatores psicológicos (p. 37).

No caso do colostomizado, ao extirpar uma lesão orgânica, o cirurgião, criando um ostoma abdominal, destrói alguns dos importantes esteios psíquicos da pessoa. No rastro da cicatrização, começa o paciente a sofrer o complexo, o medo, a frustração, a incerteza e a dependência, frutos da sua nova arquitetura corporal, agora diferente e funcionalmente adversa aos

demais indivíduos do seu círculo social (Santos, 1992).

Pinotti *apud* Leão (1990) analisando a relação médico/paciente, detém-se na cirurgia gastroenterológica como fonte de ansiedade e sofrimento psíquicos, principalmente no que tange às ostomias, especificamente à colostomia e à ileostomia, enfatizando a necessidade de uma abordagem multidisciplinar desses pacientes.

De acordo com Leão (1990), a pessoa colostomizada será, enquanto permanecer o seu ostoma, um cliente permanente e com dependência remanescente dos profissionais da saúde, devido a um conjunto ímpar de problemas pós-operatórios que configura-se em "*Síndrome Pós-Colostomia*", pela perda de um órgão altamente valorizado. Nesse sentido, o mesmo autor diz que os postulados de Freud merecem ser refletidos, enfatizando a importância do ânus no desenvolvimento emocional e psicosssexual do indivíduo, e a contribuição do treinamento evacuatório à formação dos traços de caráter e à sua integração social.

✈ Com a modificação da estrutura física, o indivíduo submetido à ostomia, cuja operação, no nosso entender, tem o estigma de cirurgia secreta, passa além da superação da doença base, a sofrer complicações e mutilações de ordem física, emocional e social. A pessoa colostomizada cria um andar hesitante de quem aprende outra vez e estabelece um dilema de mudar ou continuar sendo o mesmo. Para Vilar (1990) e Conte (1990), elaborar o sentimento de perda, adaptar-se a um novo corpo, começar a se conhecer novamente sem perder a essência que o caracteriza e o identifica como único, envolve a reorganização de todo um esquema de consciência de si mesmo, tanto na relação do ser em si, quanto do ser no mundo e com o desafio de

manter-se vivo e viver, Dubos *apud* Leão (1990), diz que "*a vontade de viver não é uma abstração teórica, mas uma realidade fisiológica com características terapêuticas*" (p. 30), assim que, para os profissionais de saúde, cabe incorporar o compromisso ético de evitar ou amenizar o sofrimento e proporcionar condições dignas de vida, resgatando a condição humana.

Santin (1995) diz que a ética constitui uma representação do viver humano, com seus valores, crenças e influências, regem as relações humanas e segundo Caper *apud* Waldow (1998), a ética vai além do conhecimento de normas ou código de ética da profissão incluindo todas as ações voluntárias, sendo deliberadas e sujeitas a julgamento para a manutenção da condição humana do homem como um ser social.

Vilar (1990) diz que a perda da integridade física leva à ansiedade, à expectativa do vir a ser novamente, antecede a angústia, ao vazio, ao sufoco. A estruturação deste sentimento tem importância decisiva, para poder levar o colostomizado a enfrentar os fatores desencadeantes de estresse. Para Santos (1993) o estresse está sendo um fenômeno que vem afetando os indivíduos, pessoas ou grupos, levando-os a um desgaste energético, comprometendo o conjunto de potencialidades humanas, principalmente o potencial criador necessário ao enfrentamento dos desafios que a vida nos tem imposto (p. 79).

A alteração de um segmento biológico do aparelho digestivo acarreta modificação na natureza humana, prejudicando a capacidade da pessoa de interagir com o meio, uma necessidade humana básica, de lutar por uma vida realmente construtiva e não se deixar abater por um quadro psicorreativo como a depressão, a agressão ou o desespero. Nesta linha de pensamento acreditamos que a direção do enfermeiro deve ser no sentido de possibilitar ao

cliente o acesso às diversas alternativas de cuidar-se frente à ocorrência. Leopardi (1995, p. 186) fala dos diferentes modos de cuidar-se e de olhar para as questões de saúde/enfermidade, reafirmando valores e princípios, consentindo as mudanças necessárias no novo mundo que se delineia. É importante lembrar que este processo deve considerar as vivências de cada indivíduo. O profissional não deve sobrepor-se ao que cada um traz consigo. Santin (1995) muito bem ilustra esta relação ao afirmar que a verdade científica nos ensina a dominar as coisas, mas não ensina a viver.

Segundo Jackson *apud* Leão (1981), pouco se tem dedicado à problemática emocional, vivencial do colostomizado, preferindo os autores tratar sobre os aspectos cirúrgicos da ostomia. No entanto, as complicações de ordem comportamental merecem apreciações, uma vez que, segundo o autor, freqüentemente os pacientes acreditam que a operação era desnecessária, mesmo quando previamente instruídos. Estes pacientes não têm tempo para se adaptar à idéia da ostomia, pois, de acordo com Benedine (1993), quando a percebem, subitamente passam a sofrer complexos e ansiedades ante a possibilidade da perda de valores tão significativos, como a sua estrutura corporal, causada por fatores denominados de morbidade emocional pela perda de um órgão e pela distorção súbita da imagem corporal, "*o retrato do nosso próprio corpo...*" (Liss *apud* Leão, 1990, p. 36), influenciada pelas atitudes dos circundantes e pelos procedimentos que lhes são administrados.

A pessoa colostomizada é tolhida pelo constrangimento e carrega a sensação de mutilação, pela violação involuntária do controle esfíncteriano, das regras de higiene, pela adaptação na alimentação e vestuário, pelo risco de impotência e/ou rejeição afetiva, pelos desajustes familiares e pela

deterioração social. Wandick *apud* Leão (1981), acrescenta ainda a tanatofobia como uma das causas da frustração motivada pela colostomia, operação esta, quase sempre ocasionada por câncer cólon-retal. Segundo Leão (1990), Turnbull (1990) comenta que, ao convencer o paciente da impossibilidade de viver com um carcinoma, assume o compromisso de ensinar-lhe a (con)viver com um ostoma, mesmo assim ela é tomada de assalto por uma nova concepção do *Self*, da imagem corporal e de vida moral e espiritual, uma vez que, no contexto de uma sociedade dispersa, não escassas as preocupações com a ética e o sentido de bem comum. Leão (1981) comenta que frente à desumanização crescente e à desagregação familiar na sociedade atual, cresce, para com os colostomizados, a responsabilidade dos profissionais da saúde que pela problemática física/emocional torna-os (um doente) diferentes e credores de uma abordagem e de atenção especial.

Vilar (1990) diz que a repercussão emocional do colostomizado será determinada pela relação médico/paciente, família/paciente e paciente consigo mesmo.

Prosseguindo nesta linha de análise, Leão (1990) ao referir-se sobre as relações médico/paciente diz que a ostomia exige uma relação mais complexa e singular entre ambos, sendo um exemplo peculiaríssimo de relacionamento interpessoal. Sobre a família, ele tece o comentário de que entre os profissionais de saúde há uma crença generalizada, que na fase de convalescência o paciente será automática e naturalmente cuidado pela família, inclusive nas suas necessidades emocionais, mas que na prática, infelizmente, nem toda a família quer seu doente de volta, preferindo adiar o seu retorno, ou mesmo mantê-lo fora de casa, e que o ostomizado sofre com

mais rigor esta rejeição familiar, que segundo Barros *apud* Leão (1990) a "Rejeição" de qualquer tipo, grau, espécie, natureza, seja ela franca ou dissimulada, dói sempre, e que, "*não há mata-borrão existencial que dê jeito*" (p. 45). Sobre a relação paciente consigo mesmo, o autor faz citações de Dubos que fala da aceitação tácita pelo paciente, e de certa responsabilidade sua no seu restabelecimento, e de Katona que diz que o "*ostomizado deve aprender a controlar o ostoma de tal maneira que este não passe a lhe controlar, drenando (também) as suas energias e dominando a sua vida*" (p. 37). Esta maneira de conceber o convívio com o cuidado do ostoma tem aderência com a forma com que evolui o cuidar-se no cotidiano de cada indivíduo. No entendimento de Waldow (1998, p. 75) "*o cuidado humano é uma característica de todos nós...consiste em uma forma de ver, de viver e de se expressar*".

Hevia (1990) afirma que a família tem função educativa e é voltada para os interesses do coletivo, é o pilar da recuperação e da reabilitação e bem-estar de seus membros, ou seja, o da pessoa, de prover meios para o crescimento e desenvolvimento promovendo sua reinserção e interação social, do resgate da auto-estima e autoconfiança, enquanto que Zago *apud* Guido (1996, p. 13), evidencia a importância da ação educativa da enfermagem no que concerne à educação em saúde, do cliente e família. Em se tratando de um processo político de ensino/aprendizagem, capaz de colaborar na organização reflexiva do pensamento, consideramos a educação como meio para as pessoas adquirirem conhecimentos e habilidades através do estímulo e atividades na relação enfermeiro e cliente/família, considerando ambos sujeitos do processo educativo capaz de participar de tomada de decisão, assumindo

responsabilidade e controle sobre as ações desenvolvidas.

Cardoso (1995) diz que: "*dentro de uma visão holística, educar significa desenvolver simultaneamente razão, sensação, sentimento e intuição e que estimulam a integração intercultural e a visão planetária das coisas* (p. 53).

As mudanças implementadas pelo progresso da ciência, da tecnologia e dos avanços na educação para a saúde exigem do enfermeiro o esforço adaptativo no desenvolvimento de sensibilidade, de habilidades e de conhecimento científico para as atividades de responsabilidade da enfermagem. Compete a ele, no seu âmbito profissional o desafio da prática do cuidar do colostomizado na sua integralidade, realizar o cuidado psico/físico no pré e pós-operatório, evidenciar e diagnosticar as necessidades de aprendizagem cognitiva, afetiva e psico-motora, prestar um atendimento humanizado que preserve sua identidade, que o ajude na auto-estima e a viver com mais qualidade, preparando-o para a alta e para a sua reinserção na família e comunidade.

Ortiz *et al.* (1989) afirmam que a existência de um enfermeiro especialmente preparado em todos os aspectos do cuidado da ostomia e com conhecimentos dos possíveis problemas, proporciona ao paciente tranquilidade, melhor adaptação com a troca da imagem corporal e o desenvolvimento de um estilo de vida de aceitável qualidade. Os autores acima dizem que os traumas psicológicos, por eles sofridos são amenizados na medida em que recebem o necessário conhecimento no pré-operatório sobre o seu futuro e o de suas famílias. As ansiedades apresentadas ao retornarem para as suas comunidades sobre o aspecto do odor, flatos, banho, viagens, alimentação, lazer, relações sexuais, fertilidade, vestuário e outros, as

experiências demonstram que são superadas e ou abrandadas na medida em que recebem dos profissionais da saúde assessoramento à vida cotidiana.

Pelos motivos apontados, entendemos que o acompanhamento ao deixar o hospital, e a supervisão pela equipe multiprofissional, em especial pelo enfermeiro, por toda a sua vida, além de uma necessidade pelas características próprias do paciente é também recomendada pela Declaração dos Direitos do Ostomizado de 1978, prescrito pela *United Ostomy Association* - EUA (Leão, 1981).

O ostomizado, com nova estrutura física e psíquica, passa a familiarizar-se com diferentes palavras, conhecimentos e hábitos que lhe permitem um papel ativo "em" e "com" a sua realidade. Esta nova forma de conceber é possível, conforme a afirmação de Freire (1979, p. 29), "*todo o saber traz consigo sua própria superação*". Martins (1995) enfatiza que o processo educativo em saúde significa compartilhar saberes, assegurando, quando em grupo, a participação consciente, dinâmica, reflexiva; e nós acrescentamos a corresponsabilidade e interação dos envolvidos (indivíduo, família e comunidade) como ingrediente indispensável no processo de mudança mediante algum distúrbio no decurso normal da vida.

A trajetória em direção ao crescimento e desenvolvimento, segundo King (1981, p. 148) são "*mudanças contínuas em indivíduos, nos níveis celular, molecular e comportamental...*", no caso do colostomizado, dependendo dos fatores que atuam sobre ele, pressupõe-se a aceitação das limitações humanas, que tendem a evoluir para níveis mais satisfatórios, na medida em que evoluem as interações, numa realidade vivencial compartilhada por todos: enfermeiro, cliente, família, grupo, sociedade em relação de reciprocidade e

mutualidade propiciando a transação que King (1981) define como sendo:

... um processo de interação no qual seres humanos se comunicam com o ambiente buscando alcançar objetivos que são valorizados por ambos. As transações são condutas humanas dirigidas por objetivos (p. 82).

À medida que o enfermeiro desenvolve cuidados de enfermagem qualificados e humanizados, esclarece dúvidas ao cliente e presta orientações, ele passa a perceber, sentir, agir e reagir, pois o aprendizado para o cuidado envolve elementos significativos predominantes do domínio psicomotor, condicionando cliente e família a terem uma postura ou atitude participativa no processo reabilitatório. A enfermagem, desenvolvendo ações para a promoção e ou restauração das habilidades, harmonia e vitalidade do homem, faz com que os indivíduos adquiram conhecimentos do seu potencial, para colocarem em prática comportamentos relacionados à saúde e alcançar gradativamente o bem-estar (Sasso, 1992).

O cliente colostomizado, extirpado de sua integridade física e com o *self* (eu) aluído, o enfermeiro socializando papéis e interagindo em seus déficits, busca a devolução da verdadeira dimensão humana e sua reinserção familiar, social e laborativa, traduzindo, portanto, as metas basilares de uma assistência a nível comunitário onde indivíduo/grupo a utilizam como meio para minimizar ou aliviar os estressores (conjunto de reações do organismo), galgando o bem-estar. A autora anteriormente citada entende bem-estar a partir da conceituação de Leddy e Pepper, que dizem: "*o bem-estar é uma interpretação subjetiva de habilidade, harmonia e vitalidade. É um estado que pode ser descrito objetivamente*" (p. 128).

Direitos, obrigações e proposições são características do papel no sistema interpessoal da Teoria de King. Entendemos ser característica também dos envolvidos na interação para formação de grupos de ostomizados, cliente/família/enfermeiro, cuja transação é vital sob o ponto de vista psicológico, mecânico e educacional e que Freire (1979, p. 20) ilustra este ponto de vista ao assim se expressar, "*ninguém pode buscar na exclusividade e individualmente, pois o homem não é uma ilha. É comunicação. Logo há uma estreita relação entre comunhão e busca*". Há a busca da reciprocidade.

A reabilitação do colostomizado como processo específico é bastante complexa e demanda mais comprometimento político e ético do profissional e de outras formas de ver e praticar o cuidado do que simples informação básica e técnica.

Leopardi (1995) entende que:

... o homem ao ser partícipe na vida concreta para a produção de mudanças necessárias e imaginárias, se toma inteiro ao acreditar em sua própria experiência e na sua capacidade... na construção de seu próprio destino (p. 187).

Constata-se que, embora tardiamente, pois somente na década de 80, houveram, no Brasil, as primeiras divulgações ao ostomizado, muitos avanços ocorreram e várias tratativas foram desencadeadas e implementadas.

Percebemos que vêm emergindo, mundialmente, propostas, perspectivas e incrementos de publicações e pesquisas na área, assim como organizações de serviços de assistência multiprofissional e associações, na busca da melhoria da qualidade da assistência, para garantir o sucesso da reabilitação dessa clientela, possibilitando que o colostomizado possa voltar a

ser um indivíduo saudável com a textura de qualidade de vida na sua totalidade, pois a nova condição evoca todos os sentimentos, imagens, sonhos, pensamentos e tomadas de decisões que permitem uma experiência rica de si e dos outros, de si e do mundo. Pessoa χ estomia/vida/cuidado (Figura 1).

Não podemos obscurecer o fato de que, no nosso meio, é limitado o número de enfermeiros que se encontram engajados na realidade da vida do colostomizado. Observa-se certa resistência por parte dos próprios profissionais de saúde em realizar um trabalho com esta clientela o que é confirmando através do relato de um dos clientes colostomizados pesquisados (1998): *"...o que eu sentia (na internação hospitalar) é que as enfermeiras não tinham habilidade nenhuma para lidar com a pessoa que tem a ostomia, nenhuma..."* e acrescentou: *"posso dizer que não temos quem nos cuide"*. Motivos pelos quais reforçamos a nossa concepção que o cuidar do colostomizado é um desafio para a enfermagem.

Enquanto vivemos a realidade da prática do cuidar de uma pessoa colostomizada desarticulada da prática do enfermeiro, Ortiz *et al.* (1989) evidencia a superação de traumas psicológicos, ansiedades e adaptação ao novo sistema de vida dos pacientes, quando estes são beneficiados com o trabalho do enfermeiro especialmente preparado para todos os aspectos do cuidado de uma ostomia. O fato citado, requer, no mínimo, do profissional de enfermagem momentos de reflexão ética sobre o agir cotidiano e que Kelly *apud* Waldow (1998) ressalta que o cuidado é a essência da enfermagem, é uma prática ética. Entendemos, frente às referências que a escola como órgão formador deve ser provocadora das questões de mudanças no contexto das práticas de ensino, atualizando os conhecimentos, através das experiências no

dia-a-dia e de acordo com os avanços da ciência e das necessidades das pessoas, conforme a citação de uma cliente, que reforça o que foi exposto: *"...elas não aprendem no curso? Teriam que dar um curso para eles aprenderem a cuidar de quem tem colostomia, porque a gente sofre, cada um faz de um jeito e cada um diz uma coisa"*.

Leopardi (1995) tem em conta que:

... os homens dizem aquilo que são suas referências valorativas, quando explicitam o que fazer diante de seu próprio sofrimento e angústia, com a consciência humana e sua plenitude e franqueza, situações em que carecem de ajuda de outrem (p. 188).

Este "outrem" entendemos tratar-se do enfermeiro com sentimentos humanos e comprometido com a construção técnico-científica do cuidado, percebe, interage, transa com o cliente a tomada de decisão, propiciando, através da comunicação, uma relação de ajuda entre pessoa/grupo/sociedade, constituindo-se uma atividade permanente nas relações entre as pessoas e o seu mundo.

Kilkemeir & Rodrigues *apud* Benedine (1993), Ortiz *et al.* (1989) afirmam que o enfermeiro tem importante papel na vida do colostomizado, cuidando e ensinando o cliente e família nos aspectos técnicos, práticos e emocionais do cuidado, que, além de estar familiarizado e com os conhecimentos atualizados, deve estar comprometido com os princípios filosóficos e éticos da profissão. Adquirir e ampliar conhecimentos e manter-se atualizado não precisa ser visto apenas como uma exigência do Código de Ética (1979) e da Lei do Exercício Profissional (1986), mas sim servindo de base e suporte para a prestação do cuidado.

Leininger *apud* Waldow (1998) diz que o enfoque do cuidado humano está em consonância com a forma de viver e de se comportar das pessoas, assumindo significados relacionados aos fatos sociais, à linguagem, aos valores e contextos culturais.

Concordamos com Beland (1979), quando diz que o bom ajustamento de uma pessoa com a saúde abalada depende da qualidade do cuidado que ele recebe, porém o processo de cuidar, de acordo com Waldow (1995) requer uma intenção, um desejo, um relacionamento e ações. Implica em uma interação dinâmica, intuitiva e criativa no emitir e no captar informações oportunizando a ambos o ganho de novas experiências.

A meta de cuidar, segundo a mesma autora, é o enfoque à qualidade de vida a partir da expectativa de cada um e que a participação efetiva do cliente no cuidado é requisito fundamental, vindo ao encontro da teoria de King *apud* Ackermann (1997) que diz que a natureza do processo de interação enfermeiro/paciente é o que leva a estabelecer, planejar e proporcionar as medidas alternativas para a obtenção dos objetivos e avaliar se estes têm sido alcançados. A participação dos indivíduos na tomada de decisão trata especificamente dos resultados dos cuidados de enfermagem.

3.1 A TEORIA DE CONSECUÇÃO DE METAS DE IMÓGENE KING PARA A PRÁTICA ASSISTENCIAL DA ENFERMAGEM

As teorias de enfermagem propiciam guiar a prática mediante a

aplicação de conhecimentos teóricos e científicos nos serviços prestados à clientela, ao mesmo tempo em que seu conteúdo permite observar como a enfermagem está sendo focalizada na atualidade.

Florence, em 1889, construiu e deixou escrito em "*Notas de Enfermagem*" valiosas bases teóricas para a enfermagem, porém os estudos ganharam impulso a partir da metade deste século quando enfermeiras norte-americanas procuraram através de estudos, dar autonomia e especificidade à enfermagem com um novo enfoque no seu saber, ou seja, a construção do corpo de conhecimento "*próprio*" formalizando conceitos, teorias e construindo marcos teóricos de referência para a prática da enfermagem (Almeida, 1989).

A teórica Imógene King, segundo Ackermann (1997) desenvolveu um programa para enfermeiros, implementando um sistema conceitual, pois afirmava que a enfermagem tinha a necessidade de uma representação sistemática em suas atividades para desenvolver-se como ciência e poder associar um ciclo a mais no dia-a-dia do mundo da enfermagem.

A autora acima diz que King propôs uma base conceitual de referência dentro de uma linha de pensamento sobre o mundo real da enfermagem, de fundamental importância para a sua prática, cujo processo contemplasse as experiências físicas, psicológicas e sociais do enfermeiro, dentro dos sistemas de atendimento à saúde, cujo desenvolvimento e aplicação de conhecimentos a levou à construção da teoria de consecução de metas.

A estrutura conceitual foi identificada por "*estrutura de sistemas abertos*" e a teoria por "*consecução de metas*", sendo que compõem a teoria propriamente dita.

Dentre os pressupostos da teoria conceitual de King, George (1993, p. 175), Almeida (1989, p. 95), Ackermann *et al.* (1997, p. 306) concluem que o objetivo da enfermagem é o cuidado de seres humanos, que a meta é a saúde dos indivíduos e o atendimento à saúde de grupos e que os seres humanos são sistemas abertos que se interrelacionam com o seu meio ambiente.

De acordo com Ackermann *et al.* (1997), para desenvolver o sistema dinâmico interativo, King centrou seus estudos na teoria geral dos sistemas das ciências de condutas e identificou neste sistema níveis distintos de funcionamento, indivíduo, grupo e sociedade, e que nos três sistemas o elemento básico é o ser humano e que cada indivíduo é um sistema. Sendo eles:

- O sistema **peçoal** que interage consigo mesmo, que a seu modo, raciocinam e são conscientes, agem e reagem como sistemas abertos, trocam matéria, energia e informação com os outros indivíduos e meio ambiente e que o paciente e o enfermeiro têm a necessidade de entenderem os conceitos de percepção, *self*, imagem corporal, crescimento e desenvolvimento, tempo e espaço, imagem corporal para poder entender o ser humano como pessoa (King, 1981).
- O sistema **interpeçoal** é quando os grupos formam-se em díades, tríades, pequenos ou grandes grupos interagindo por interesse e necessidades especiais. Formam organizações que compõem comunidades e sociedades e que a medida que aumenta o número de indivíduos que interagem, aumenta a complexidade das interações. No atendimento à saúde ajudam

e são ajudados a manter um estado de saúde que permita o funcionamento de papéis, sendo que para compreender este sistema são necessários os conceitos de interação, comunicação, transação, estresse e papel (King, 1981).

- O sistema **social** é constituído por sistemas menores que formando grupos com características e interesses similares, influenciam o comportamento social como a família, os grupos religiosos, o sistema educacional, o sistema de trabalho e grupos afins. Para George (1993, p. 178) este sistema é organizado e delimitado por regras sociais, comportamentos e práticas desenvolvidas para manter valores e mecanismos que regulam as práticas e as regras. Para a compreensão deste sistema dinâmico são essenciais os conceitos de organização, poder, autoridade, tomada de decisão e *status*.

Acreditamos que a forma sistêmica, da autora em estudo, ao conceber as relações do indivíduo consigo, com os outros e o meio ambiente social, favorece a interação do profissional para a definição de metas.

Para Almeida (1989), são as mudanças dentro dos sistemas sociais que alteram o ambiente e impulsionam as ações da enfermagem.

King *apud* Ackermann (1997, p. 308) sustenta que a teoria da consecução de metas se deriva do esquema conceitual do sistema interpessoal, e exemplifica que o enfermeiro e o paciente são um tipo de sistema interpessoal em interação influenciados pelo sistema social que os

cerca.

O enfermeiro, de acordo com a autora acima, interage deliberadamente com o paciente para estabelecer o objetivo e a forma de atingi-lo. Para tanto, basta chegar a um acordo. O estabelecimento de objetivos, de mútuo acordo, baseia-se na valorização por parte do enfermeiro e das características dos pacientes, as alterações de sua saúde, a percepção dos seus problemas e a informação de que dispõem para alcançar os objetivos acordados.

Para King *apud* George (1993), Ackermann *et al.* (1997) o enfermeiro e o cliente estão numa relação recíproca. O enfermeiro possuindo conhecimentos e habilidades para comunicar informações acerca dos cuidados e o cliente necessitando de atendimento e com conhecimento do *self* e das percepções dos problemas pessoais, interagem mutuamente, identificam as questões, estabelecem e alcançam metas. O sistema pessoal da enfermeira e o sistema pessoal do cliente encontram-se em interação, constituindo um sistema interpessoal, que é influenciado pelos sistemas sociais e pessoais que os cercam. No processo de interação, enfermeiro e cliente socializam as informações e pela percepção, comunicação, ação, e ou reação estabelecem a transação.

George (1993) diz que a tese principal sustentada na estrutura conceitual de King é que *"cada ser humano percebe o mundo como uma pessoa total ao realizar transações com indivíduos e coisas no ambiente"* (p. 179).

A transação ocorre quando o alcance dos objetivos se completa e isto dependerá da interação e negociação entre enfermeiro e cliente. O enfermeiro tem o propósito de interagir com o cliente para que, de forma mútua,

estabeleçam objetivos, explorem e concordem com os meios para atingi-los e chegar à transação desejada.

A partir da teoria e estrutura conceitual de consecução de metas, King desenvolveu proposições para fundamentá-la e fornecer idéia do valor previsto nos conceitos. As proposições que ela apresenta são:

1. Se a exatidão perceptual está presente em interações entre enfermeiro e cliente, as transações ocorrem;
2. Se a enfermeira e cliente fazem transações, as metas serão atingidas;
3. Se as metas são atingidas, as satisfações ocorrem;
4. Se as metas são atingidas, o cuidado eficaz de enfermagem ocorrerá;
5. Se transações são feitas em interação entre paciente e enfermeiro, o crescimento e desenvolvimento aumentarão;
6. Se expectativas e performance das funções percebidas por enfermeiros e clientes são congruentes, as transações ocorrem;
7. Se o conflito de funções é experienciado por enfermeiro ou cliente ou por ambos, ocorrerá *estresse* em interações entre eles;
8. Se enfermeiros com conhecimentos e habilidades especiais comunicam informações apropriadas aos clientes, o estabelecimento e a conquista de metas mútuas ocorrerá.

Na estrutura conceitual e nas proposições, King aponta a enfermagem como processo de ação, reação e interação entre cliente/enfermeiro, sua meta, domínio e função que na prática é conhecido como processo de enfermagem.

3.2 DESCREVENDO O PROCESSO DE ENFERMAGEM DE IMOGENE KING

Há várias décadas vêm se desenvolvendo estudos e conhecimentos práticos sobre o processo de enfermagem capacitando o profissional enfermeiro a prestar um cuidado que melhor atenda às necessidades do cliente.

Ackermann (1997) reforça esta idéia ao refletir que a aplicação de planos individualizados de cuidados, bem como a documentação efetiva dos cuidados de enfermagem são indispensáveis na promoção de uma participação ativa dos pacientes na fase de tomada de decisão.

King *apud* George (1993) fala da meta, do domínio e da função da enfermeira. A meta da enfermeira é ajudar o indivíduo a manter a saúde, o domínio e a promoção, manutenção e recuperação da saúde e o atendimento aos doentes e a função é a de interpretar as informações, ou seja, a aplicação do processo de enfermagem, planejando, implementando e avaliando os cuidados de enfermagem, que através dos dados de base e da interação cliente/enfermeiro possibilitam fixar metas e estabelecer os meios para atingi-los.

A aplicação do processo de enfermagem preconizado por King *apud*

Neves (1984), é dinâmico, interpessoal, é visto como um sistema relacionado de forma dinâmica entre si, onde um interage influenciando o comportamento do outro e ambos vivenciam e são influenciados pelos fatores gerados pela situação constatada. Visa, sobretudo, a sistematização do cuidado com base nos princípios científicos e nos dados obtidos pelos componentes da comunicação, observação, ação, reação, interação e transação. Compartilham informações sobre suas percepções, identificam problemas e ou preocupações, estabelecem objetivos mútuos e exploram e concordam com os meios para atingi-los.

King (1981) na sua maneira de perceber o processo de enfermagem, como método padronizado, utilizado na maioria das situações de enfermagem, criou uma forma de documentá-lo pelo Registro de Enfermagem Orientado para Objetivos, propondo uma seqüência de passos, quais sejam: dados de base, lista de problemas, lista de objetivos, plano de ação e avaliação.

- **1º passo - Dados de Base**

São todas as informações obtidas do cliente pela enfermeira no momento da admissão, além dos dados de identificação (idade, sexo, alimentação, eliminação, sistema sensorial, contato com os serviços de atendimento à saúde, história familiar, atitudes gerais e cuidados imediatos de enfermagem) consta de dados objetivos e subjetivos, cujas informações são obtidas por meio de observação, entrevista e exame físico no processo de interação humana.

- **2º passo - Lista de Problemas**

São os sinais e sintomas de distúrbio ou interferência na habilidade do cliente em desempenhar seus papéis usuais. Servem de guia para identificar o diagnóstico de enfermagem e para planejar a assistência e que King (1981), ao sugerir um prontuário orientado para problemas (semelhante ao sistema *weed*), quer dizer que a lista dos mesmos deve ser atualizada na medida em que se obtém e se interpreta uma informação, identificam-se novos problemas e se resolvem outros anteriores.

- **3º passo - Lista de Objetivos**

Proporciona meios para a continuidade dos cuidados, focaliza a participação do cliente. A abordagem é sistemática para ajudar os indivíduos a atingir o estado de saúde desejado, desde que esteja em condições de tomar decisões e de concordar ou não com as metas que se pretende alcançar.

Os objetivos são estabelecidos pelo enfermeiro e cliente após a identificação do problema. Após estabelecidos os objetivos de forma mútua, o enfermeiro interage com o cliente, compartilham informações e exploram meios para alcançar os objetivos.

- **4º passo - Plano de Ação de Enfermagem**

Para King *apud* George (1993) este é o momento em que se efetiva a transação que envolve a troca mútua com o cliente e o enfermeiro, sendo que ambos utilizam este momento para resolverem o problema e alcançarem os

objetivos.

- **5º passo - Avaliação**

É a fase em que culmina o processo de enfermagem chamada por King *apud* Guido (1996) de meta de progresso. É o momento de identificar e avaliar os resultados e se os objetivos foram ou não alcançados, assim como a eficácia do plano de ação, ou seja, do cuidado de enfermagem e acrescenta que é necessário, por parte do enfermeiro, habilidades especiais para avaliação, entrevista e comunicação com o cliente, da mesma forma que a habilidade é necessária para integrar conhecimentos das ciências naturais e comportamentais para a aplicação em situações concretas (p.184).

George (1993) diz que embora todos os conceitos da teoria apliquem-se ao campo do processo de enfermagem, a comunicação, a percepção, interação e a transação são fundamentais à consecução das metas, e precisam estar claras em cada fase.

King enfatiza a importância da participação mútua na interação que centraliza seu foco sobre as necessidades e o bem-estar do cliente assim como da verificação das percepções, enquanto enfermeiro/cliente planejam as atividades para alcançar metas.

O enfermeiro, com sua capacidade de percepção e com o conhecimento científico sobre o cuidado de enfermagem, traça propostas e desencadeia ações, para as quais o cliente desenvolve reações. No processo de ação-reação acontece a interação e a transação.

3.3 DESENHANDO O MARCO TEÓRICO



FIGURA 1 – Desenho ilustrativo do marco teórico na percepção da mestrande Orilde T. P. Taschetto.

3.3.1 Descrevendo o Desenho do Marco Teórico

O marco conceitual representado pelo desenho, foi adaptado a partir de figuras, pela mestrandia e editado por Schmitz (1998).

Pretendemos, através da mão humana, da planta e da delimitação da luminosidade, dar sentido de uma ostomia, da vida que ela representa e da necessidade do cuidado passível de aplicação da Teoria Interacionista de King.

Assim interpretamos a figura:

- O contorno arredondado representa a ostomia. Para a pessoa ostomizada significa manter ou prorrogar a vida. O Eu interior interage com o meio e com o próprio corpo (o Eu físico), em decorrência da mudança da imagem corporal;
- A planta representa vida que para manter-se viva, crescer e desenvolver-se, necessita de luz, atenção, cuidados e interação com o meio. Assim entendemos ser o processo na vida da pessoa;
- A luminosidade nos dá a dimensão dos conceitos de ação, comunicação, tempo e espaço igualmente inerentes ao processo de vida;
- A mão humana tem o significado da percepção, interação, transação e organização das atividades a serem executadas. É o "*instrumento*" para a execução da tomada de decisão no cuidado da ostomia.

4. CONSTRUINDO UM MARCO
CONCEITUAL A PARTIR DA TEORIA DE
KING PARA INTERAGIR COM A PESSOA
COLOSTOMIZADA

Os avanços do conhecimento teórico-científico impulsionaram a realização de estudos na enfermagem, dando um novo enfoque ao seu saber, através da elaboração de teorias e marcos conceituais que passaram a compor a base teórica das profissões no desenvolvimento da pesquisa e da prática da enfermagem, fortalecendo o seu espaço na sociedade científica.

Penna (1994) considera marco conceitual um conjunto de conceitos, suas definições e proposições interrelacionadas entre si, objetivando a apresentação de formas para perceber um fenômeno e guiar a prática. A mesma autora, com base em Williams descreve o marco conceitual como sendo a organização sistemática de conceitos e suas definições fundamentados em uma filosofia e pressupostos que dão direção à prática (p. 81-82). Propiciam a construção de novos conhecimentos. Para tanto, é importante ter em mente que o crescimento tecnológico e a economia globalizada fazem com que a sociedade, ou seja, o mercado de trabalho passe a ser competitivo e exigente. Percebe-se que a enfermagem não está alienada a estas mudanças, pelo contrário, está consciente da necessidade de atualizar-se, conquistar novos espaços e dar novo direcionamento às suas práticas assistenciais para acompanhar a evolução da ciência, da política de saúde e às necessidades e exigências da clientela.

A elaboração, os estudos e a aplicabilidade de marcos conceituais estão se tornando não só uma realidade, mas também uma necessidade para

a enfermagem fundamentar cientificamente as ações do cuidado a seres humanos, "*o foco da enfermagem*", segundo as suposições de King (George, 1993).

A estrutura conceitual da teoria de King visualiza a prática de enfermagem envolvendo o indivíduo, o grupo e a sociedade com seus próprios conceitos denominados de sistemas interativos. Para King *apud* Neves (1984), a enfermagem é um processo dinâmico de ajuda pelo qual o enfermeiro e cliente percebem o outro e a situação, estabelecem objetivos, exploram meios e concordam com os mesmos para atingi-los, logo o cliente é participante do cuidado, assumindo compromisso com sua saúde.

A Teoria de Consecução de Metas de Imógene King é a que optamos para delinear o estudo, por entendermos que os conceitos e pressupostos por ela enfocados, subsidiam as ações por nós pretendida, permitindo-nos conhecer o modo de vida das pessoas colostomizadas e as situações de enfrentamento a que estão sujeitas, decorrentes da alteração anatômica e conseqüentemente de estilo de vida na perspectiva de contemplar o processo de interação/transação para o alcance dos objetivos.

4.1 DETERMINANDO PRESSUPOSTOS

Entendendo que pressupostos são crenças e valores, elaboramos algumas proposições, umas estabelecidas por King e outras, adotadas por nós, para o processo de interação com a clientela em estudo, ou seja, a pessoa

colostomizada:

- O ser humano é único, dotado de estruturas complexas, e indivisível na dimensão biológica, psicológica e sociológica. De maneira geral, é um cidadão com direitos e deveres, dotado de condições para tomar decisões e enfrentar situações de vida, saudáveis ou não;
- Os profissionais de saúde têm a responsabilidade de compartilhar informações que ajudem os indivíduos na tomada de decisões, com base na informação sobre seu cuidado à saúde (King *apud* George, 1995, p. 82);
- Os indivíduos têm o direito de saber de si mesmos, participar das decisões que influenciam sobre a sua vida, sua saúde e os serviços comunitários (King *apud* Ackermann, 1997, p. 309);
- A colostomia causa no ser humano a perda do controle esfinteriano, levando-o a conviver com fatores estressores (negativos), que exigem enfrentamentos constantes;
- O cotidiano do ser humano colostomizado, cercado de fatores estressantes exige habilidades físicas e psicológicas para enfrentar os desafios;
- O enfermeiro tem papel importante na reabilitação física e reintegração social da pessoa colostomizada, devendo ajudá-la nas situações estressoras de tratamento, ansiedade e insegurança em nível satisfatório de bem-estar;
- Para a adaptação e aceitação da nova situação de vida, o colostomizado depende da interação enfermeiro-cliente-família e do

nível de alcance das transações;

- A fixação mútua das metas de recuperação e adaptação depende do conhecimento e habilidade do enfermeiro em comunicar e transar informações com o colostomizado;
- O ensino-aprendizagem, além do conhecimento, propicia aos profissionais a ação reflexiva sobre valores, crenças, tabus e preconceitos, ajudando a pessoa colostomizada a enfrentar os desafios e contribuir para o crescimento e desenvolvimento frente à ocorrência de mudanças.

4.2 DEFININDO CONCEITOS

Com a premissa de que os seres humanos são sistemas abertos, interagindo com o meio ambiente, Imógene King estrutura a Teoria de Consecução de Metas e identifica conceitos (Figura 2) relevantes para a enfermagem.

Os principais conceitos mencionados e descritos por King (1981, p. 144) em sua teoria são: ser humano, saúde, ambiente/sociedade e enfermagem, interrelacionados aos conceitos de interação, percepção, comunicação, transação, *self*, papel, estresse, crescimento e desenvolvimento, tempo e espaço, que consistem na organização de conhecimentos para direcionar a prática do cuidar em enfermagem.

Para este trabalho, além dos conceitos essenciais descritos por King,

definiremos desafio, imagem corporal e cuidar/cuidado que no nosso entender são básicos e essenciais para a sustentação do estudo com as pessoas colostomizadas.

Ser humano

De acordo com King *apud* Neves (1984); Ackermann (1997) e Guido (1996) as pessoas são seres sociais conscientes, racionais, perceptivos, controladores intencionais, orientados na ação e no tempo. Interagem com o meio ambiente, havendo trocas de matéria, energia e informação. Possuem habilidades para perceber, sentir, escolher alternativas no seu curso de ação, estabelecem metas, objetivos, e tomam decisões, logo, são seres dotados de capacidade de reagir. Através da linguagem, encontram uma maneira simbólica de comunicar pensamentos, ações, costumes e crenças. Quando em situação de estresse, as pessoas possuem habilidade e capacidade adaptativa para manter o crescimento e desenvolvimento na busca de sua auto-realização.

Saúde/doença

Todas as formas de vida têm condições e requisitos essenciais para a saúde, o crescimento e a plenitude do desenvolvimento.

A experiência dinâmica dentro do ciclo de vida de um ser humano implica ajustamentos contínuos aos estressores no ambiente interno e externo, através de uso adequado de recursos próprios para alcançar o potencial máximo para a vida diária. É um estado funcional. Segundo King (1981) a saúde é um processo de crescimento e desenvolvimento humano e que está

sujeita a ser afetada por conflitos resultantes de freqüentes enfrentamentos pessoais, interpessoais e sociais e que propicia perceber, comunicar, interagir e transacionar o desempenho de seus papéis, colaborando para o alcance das metas.

Quanto à doença, a autora em estudo define como um desvio da normalidade, tanto no desequilíbrio da estrutura biológica, como na construção psicológica ou nos conflitos das relações sociais do ser humano.

Ambiente/sociedade

Quando King no seu conceito de saúde refere-se a ambiente externo, como porção de sistemas sociais, acreditamos que vem ao encontro de Martins (1995), quando diz que o meio ambiente é um conjunto de condições geográficas, históricas, sociais, econômicas e políticas em que a pessoa está inserida em contínua e recíproca evolução e transformação. A sociedade/meio ambiente propicia condições e requisitos, tornando possível a plenitude da vida e a realização das potencialidades.

O ambiente é pré-requisito fundamental para o exercício dos direitos humanos, quer sejam políticos, econômicos ou sociais. Nas múltiplas relações, o ser humano se integra, participa e toma consciência da sua realidade e da que o cerca, compondo o contexto ambiental, onde acontecem as interações e transações do cuidar, além do processo educativo para o sucesso da prática. É no contexto ambiental em que trocam-se, partilham-se, criam-se todas as dimensões físicas, emocionais, espirituais e culturais do ser humano.

Enfermagem/enfermeiro

Martins (1995, p. 43) diz que a enfermagem, numa proposta de assistência, é concebida como uma profissão que possui saber técnico, científico e ético, comprometida social e politicamente com o ser humano em qualquer fase da vida. Utiliza a educação em saúde, no processo assistencial, para caracterizar-se enquanto prática social de cuidar integralmente o ser humano.

De acordo com George (1993), é um processo de ações, reações e interações humanas entre enfermeiro e cliente que partilham informações sobre suas percepções, através da comunicação, fixando metas e explorando os meios para alcançá-las. Acrescenta: a meta do enfermeiro é ajudar o ser humano a manter a sua saúde, de forma que possa exercer seu papel. É ter como função interpretar as informações, planejar, implementar e avaliar o cuidado de enfermagem, pois King diz que a *"enfermeira encontra-se em posição para avaliar o que as pessoas conhecem, pensam e sentem sobre sua saúde e como agem para manter a saúde"* (George, 1993, p. 182-183).

Mephail *apud* Guido (1996, p. 14) afirma que o enfermeiro é o profissional educado para assistir o cliente como um todo, identificando suas necessidades e planejando sua intervenção.

De acordo com Laganá *apud* Guido (1996):

... se o enfermeiro quiser, eficazmente, atender ao homem deve observar as necessidades que ele prioriza para si (...) a educação deve partir justamente dessa vivência pessoal, apenas guiada, pelo conhecimento técnico do profissional (p. 14).

Percepção

King (1981) define como:

... representação da realidade que cada pessoa tem. É uma conscientização das pessoas, objetivos e eventos. É o processo de organização, interpretação e transformação dos dados sensitivos da memória. É um processo de atividade humana com o ambiente. A percepção dá sentido à experiência de cada um, representa a imagem da realidade da cada um (p. 146).

Haguette *apud* Zampiere (1998) diz que:

a percepção é universal, pessoal e seletiva...é universal, uma vez que todos percebem os seres humanos e objetos no meio ambiente, é pessoal, porque difere de ser humano para ser humano, de acordo com seus valores, crenças, experiências, conceito de self e estilo de vida, é social, já que a mente é social tanto na sua origem quanto na sua função, pois surge de um processo social de comunicação, é seletiva porque neste processo, o ser humano seleciona aqueles estímulos que são relevantes para suas necessidades, rejeitando os que considera irrelevantes (p. 62).

Logo, nas relações interpessoais, cliente/enfermeiro com suas percepções pessoais têm capacidade de selecionar, comunicar e compartilhar informações, proporcionando a interação e transação das necessidades do momento.

Interação

King (1981) define como:

... processo de percepção e comunicação entre pessoa e meio ambiente e entre pessoas, representado por comportamentos verbais e não verbais que são

direcionados por uma meta. Em interação, entre pessoas, cada indivíduo carrega conhecimentos, necessidades, metas, experiências passadas e percepções diferentes, as quais influenciam as interações (p. 145).

Estas concepções, transportando para as relações enfermeiro/cliente precisam ser constantes para que os planos de ação sejam determinados em conjunto, alcançando seus objetivos e o cliente seja contemplado com os cuidados humanizados e participativos, propiciando a transação.

Transação

King (1981) define como:

... comportamentos observáveis de seres humanos interagindo entre si e com o seu meio. Transações são vistas como componentes de avaliação de interações humanas que quando realizadas entre enfermeiro e paciente, as metas são alcançadas (p. 147).

Bergamo (1994) vê a transação como interrelação que permite um momento – espaço peculiar de se ser humano, a partir de uma prática de cuidado ao corpo físico. Esta propicia momentos de relação de ajuda às condições de vida e de saúde que o cliente esteja vivenciando.

→ À medida em que o enfermeiro esclarece dúvidas ao cliente, presta orientações, desenvolve os cuidados, a comunicação acontece, pensamentos e opiniões são socializados, e com a tomada, em conjunto, das decisões, a transação é efetivada, propiciando o desenvolvimento pessoal e social.

Desafio

Entendemos, conforme Helter *apud* Ramos (1995, p. 37) que os desafios são momentos ou situações em que não se pode mais viver como antes. Adquire validade quando passa a ter repercussão contínua nas esferas mais heterogêneas da vida de um ser humano, o qual, sob pressão do coletivo, de si mesmo ou de sua identidade, tem necessidade de assumir uma nova posição no seu cotidiano ou no ambiente em que interage.

Estresse

King *apud* Ackermann *et al.* (1997) define o estresse como um estado dinâmico pelo qual os seres humanos interagem com o seu ambiente. O estresse implica na troca de energia e informação entre a pessoa e o meio para alcançar a regulação e o controle dos fatores estressantes... uma resposta de energia de um indivíduo, pessoas, objeto e acontecimentos. O aumento do estresse em indivíduos interativos pode limitar seu campo de percepção e diminuir sua racionalidade.

George (1993) diz que o estresse é dinâmico, individual, pessoal e subjetivo. É uma reação que envolve energia aos acontecimentos da vida, que é singularmente pessoal, que para uns, segundo Trentini (1992) pode representar perda, ameaça, castigo, enquanto que para outros, um alerta ou uma recompensa. Para a enfermagem, um momento de estresse está sujeito a afetar o processo de cuidar.

Imagem corporal

O conceito de imagem corporal é muito pessoal e pode estar

relacionado com o *self*, que é um sistema de idéias, atitudes, valores e compromisso com o eu interior.

A auto-imagem está atrelada, segundo King *apud* Frey *et al.* (1997) ao fato de como cada pessoa percebe o seu corpo e os resultados de sua aparência frente aos outros, reação do *self*.

Sabe-se que o comportamento humano é influenciável pelas aparências, logo, o conhecimento sobre o que pensam e como aceitam a sua imagem corporal, pode influenciar na postura, na auto-estima, na segurança e na interação com a qualidade de vida.

Crescimento e desenvolvimento

King explica crescimento e desenvolvimento como as mudanças harmônicas e graduais que as pessoas estão sujeitas no seu processo de vida e que ajudam a desenvolver as potencialidades para a sua auto-realização. As mudanças estabelecem comportamentos que variam de acordo com as diferenças individuais e as relações interpessoais. São processos naturais de mudança que ocorrem na vida das pessoas a nível de sua atividade celular, molecular e de conduta... ajudam o indivíduo a amadurecer e se autoconhecer - primeiro passo para o crescimento e desenvolvimento. George (1993); Ackermann (1997).

Self

De acordo com King *apud* Frey *et al.* (1997), o *self* é composto de pensamentos e sentimentos, os quais consistem no estado de uma pessoa e sua existência individual, sua concepção do que ele é. O *self* de uma pessoa é

a soma total de tudo o que ele pode chamar de seu. O *self* inclui o meio de outros pensamentos, um sistema de idéias, atitudes, valores, confiança. O *self* é uma soma pessoal subjetiva do meio ambiente. É um centro distinto de experiências e significados. O *self* constitui o mundo interno de uma pessoa frente a outro mundo, o individual. É aquele, ao qual nos referimos, quando nós dissermos Eu.

Ray *apud* Radinz (1998) fala do *self* físico, composto por sensações do corpo, como alguém sente o corpo pessoalmente, enquanto que o *self* pessoal é ético-moral-espiritual, é o encontro de uma pessoa com o mundo, com seus semelhantes, com o mistério.

Papel

King (1981) define papel como

um conjunto de comportamento esperado de pessoas que ocupam uma posição num sistema social, regras que definem direitos e obrigações numa posição; uma relação com um ou mais indivíduos, interagindo em situações específicas, por um propósito. É importante que os papéis sejam entendidos e interpretados claramente de modo a evitar conflitos e confusões (p. 147).

Tempo e espaço

King *apud* George (1993) diz que:

é uma seqüência de acontecimentos sucessivos que existe e que se movimentam em todas as direções e que implica em mudanças, um passado e um futuro, ... somente experimentado por cada pessoa e um espaço definido pelo comportamento daqueles que o ocupam.

Cuidar/cuidado

O cuidar, segundo Waldow (1998) tem conotação distinta dentro do aspecto humano, e do conhecimento científico. É a percepção do ver e do observar o aspecto cognitivo, envolve conhecimentos, valores, habilidades e sensibilidade. A mesma autora diz que o cuidado pode ser entendido como um conjunto de ações e comportamentos realizados no sentido de favorecer, manter ou melhorar a condição humana no processo de viver ou morrer (p. 73).

O cuidar/cuidado na enfermagem entendemos ser uma atividade peculiar do enfermeiro, articulada à prática do bem cuidar para o bem viver da pessoa, inerente à natureza humana com a compreensão de que o cuidado do colostomizado se viabiliza a partir de uma visão da totalidade do ser humano entendido na dimensão da pessoa, do grupo e da sociedade.

A percepção é ponto alto do cuidado, uma vez que envolve tempo, espaço, estresse e desafios. A interação compreende: conhecimentos, necessidades, metas, experiências passadas e percepções diferentes entre as pessoas. A transação compreende um momento peculiar de avaliação dos fatores da interação. Nesta fase, o enfermeiro esclarece dúvidas, orienta e executa cuidados. Há uma socialização destes fatores que possibilitam e efetivação da transação.

Isto confere ao cuidar/cuidado na enfermagem a dimensão ética/estética/ciência/arte.

Concebendo assim concordamos que o cuidado é o foco da enfermagem, segundo afirma King *apud* George (1993).

4.3 REPRESENTANDO O MARCO CONCEITUAL

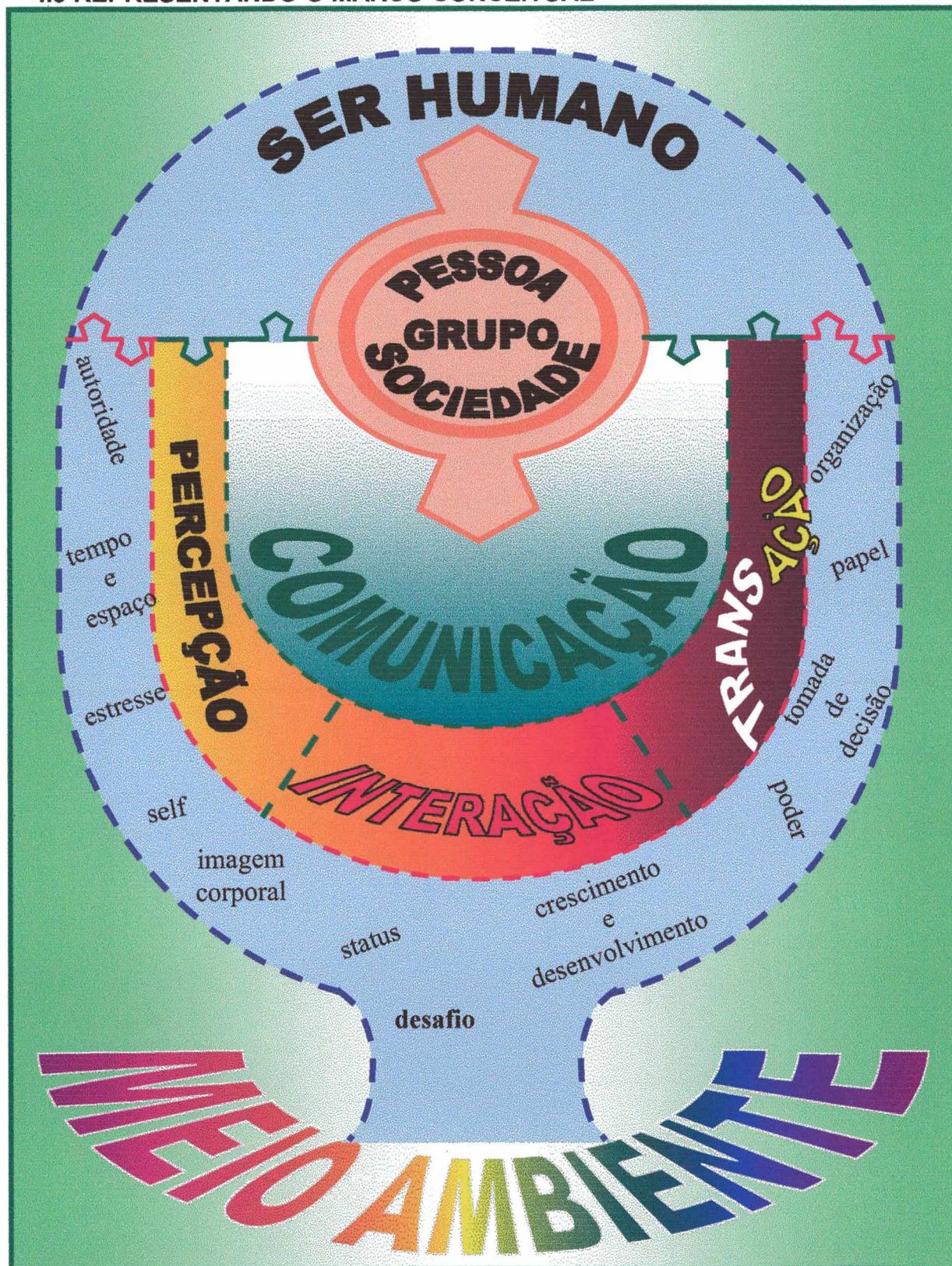


FIGURA 2 – Representação esquemática do Marco Conceitual da Teoria de Imogene King na compreensão da mestranda Orilde T. P. Taschetto.

5. A METODOLOGIA PERCORRIDA

Para ostentar o grau de uma conquista, temos caminhos a percorrer, obstáculos a superar e desafios a enfrentar. Desafios estes, que nos estimularam a conhecer melhor o itinerário de vida de um colostomizado e suas necessidades fisiológicas, psicológicas e sociais até então evidenciadas informalmente, pela constatação empírica e isenta de uma compreensão contextualizada da problemática da realidade da clientela, em evidência neste estudo.

Para atender nosso intuito optamos inicialmente por desenvolver as disciplinas de Prática Assistencial, Ética e Educação do Curso de Mestrado da Universidade Federal de Santa Catarina, com os clientes ostomizados, cujo resultado motivou-nos a dar seqüência ao estudo iniciado.

A banca examinadora, por ocasião do exame de qualificação sugeriu que, além da pesquisa individual da clientela, incluísse o grupo de auto-ajuda. Não só acatamos como concordamos com a sugestão, pois entendemos que, certamente, viria enriquecer os dados coletados. Goleman *et al.* (1997) reforçam que pesquisas feitas com grupos de auto-ajuda revelam que o apoio social traz benefícios à saúde das pessoas, influencia no comportamento e aumenta a capacidade de enfrentar a doença e as mazelas do cotidiano, ou seja, uma melhor saúde emocional e física.

O nosso enfoque foi centrado nos conceitos de percepção e interação, da Teoria de Consecução de Metas de Imogene King, com a pessoa

colostomizada quanto ao seu cotidiano e frente às mudanças na estrutura física e conseqüentemente psicológica, relacionada com o novo modo de ser, sentir e agir em relação ao *self*, ao ambiente, ao trabalho e lazer, à postura familiar e profissional e com a demanda do cuidado, cuja textualização das falas foram por nós categorizadas para uma melhor compreensão contemplando os objetivos a que nos propomos com o descortinar deste tema, através de uma abordagem qualitativa.

5.1 CLIENTELA QUE INTERAGIU NO ESTUDO

A população-alvo deste estudo é composta de homens e mulheres, portadores de colostomia definitiva há mais de um ano, cadastrados no Programa de Assistência aos Ostomizados da 4ª Delegacia Regional de Saúde do Estado do Rio Grande do Sul, participantes ou não do Projeto Integrado de Assistência de Enfermagem aos Ostomizados do Hospital Universitário de Santa Maria - HUSM e da 4ª D.R.S. de Santa Maria – RS.

Foi na reunião mensal com o grupo de auto-ajuda entre ostomizados, familiares e profissionais, prevista no projeto, que a mestranda, oportunamente fez a exposição de forma verbal, de seu intento, bem como a justificativa e os objetivos do trabalho a ser desenvolvido.

Estavam presentes na ocasião quarenta e uma pessoas (ostomizados e familiares) que demonstraram, pela nossa percepção, um visível interesse detectado pela atenção e tranqüilidade manifestadas, enquanto lhes eram

transmitidas as informações gerais sobre a forma de desenvolvimento do trabalho, o compromisso ético (do sigilo profissional), o resguardo da identidade da pessoa, o número de participantes, o número de encontros e os temas a serem abordados.

Solicitamos a colaboração e a participação de forma espontânea de cinco mulheres e cinco homens, dentre os presentes, portadores de colostomia definitiva, há mais de um ano.

Optamos pela composição de um pequeno número de pessoas acreditando que a essência do tema a ser tratado, não seria prejudicada e até facilitaria as discussões tornando-as mais objetivas e proveitosas e também promoveria a concentração das falas e a retomada das mesmas, sempre que se fizesse necessário.

O tempo mínimo de um ano de vivência com uma colostomia foi por nós convencionado por entendermos que os depoimentos seriam mais verazes, e que havendo um determinado tempo de experiências com um novo estilo de vida, contribuiria com o desenvolvimento da estrutura conceitual de King, por nós proposta.

Tão logo a exposição do trabalho pretendido foi concluída as mulheres presentes, de imediato, demonstraram interesse em participar do grupo de estudo dando seus nomes, além do número solicitado, sendo que uma delas ao manifestar interesse em compor o grupo também manifestou o desejo de saber se as reuniões seriam junto ou em separado dos homens, enquanto que outra senhora fez questão de participar dizendo: "*eu quero participar, é a minha oportunidade de dizer o que sinto*".

Entre os homens presentes, em número de nove, apenas um, voluntariamente se apresentou, e os demais permaneceram sentados e em silêncio, entendido por nós como direito, mas de acordo com Stefanelli *apud* Beck (1985), o silêncio pode representar a discrição das experiências que as pessoas estão vivendo. Perante o impasse fomos acometidas pela dúvida sobre o que fazer, reforçar o pedido em público, fazer convite individual ou procurar nomes entre as pessoas colostomizadas cadastradas no Programa de Atendimento ao Ostimizado na 4ª Delegacia Regional de Saúde. Pela premência do tempo, achamos que não deveríamos protelar o início da coleta de dados, resolvemos então, realizar individualmente o convite, obtendo-se uma resposta positiva de mais dois homens entre os presentes, enquanto que os demais, justificaram a dificuldade em participar por questões econômicas, de trabalho, e ou de transporte.

Para completar o número de homens (cinco) previstos para o estudo, recorreremos à ficha cadastral e através do telefone fizemos o contato, explicando o motivo e o objetivo do trabalho. Prontamente fomos atendidos completando assim o número estipulado para dar início ao trabalho, cujas coletas de dados aconteceram nos meses de dezembro de 1998 e janeiro de 1999.

O agendamento dos dias, a hora e o local para os encontros foi definido em comum acordo com as pessoas envolvidas, mantendo-se o dia e o horário já previstos no projeto de atendimento ao ostomizado, ou seja, às quintas-feiras no período da tarde, no primeiro horário com os homens e posteriormente, com as mulheres e no tempo máximo de noventa minutos para cada grupo.

Os encontros em separado, aconteceram, em atendimento à vontade da clientela envolvida e pelas vivências com o grupo de auto-ajuda que possibilitaram-nos constatar que as falas fluem com mais naturalidade, menos estresse e inibições quando o grupo é homogêneo em gênero. Esta atitude viria ao encontro dos preceitos de King (1981) que alerta para o fato de que o processo de interação prevê comportamentos observáveis entre duas ou mais pessoas, ou seja, uma proximidade maior.

5.2 COLETA DE INFORMAÇÕES

A coleta de informações para subsidiar e efetivar o estudo, preservando as questões éticas da Resolução 196/96, cumpriu um roteiro para entrevista (Anexo 1) que foi aplicada em três momentos distintos denominados por nós de "*encontros*". Foram dois encontros em grupo para os homens, dois encontros em grupo para as mulheres e um encontro individual para cada membro integrante do grupo, somando-se, ao término da coleta dos dados, doze encontros.

O grupo de homens, inicialmente, contou com cinco colostomizados inscritos e as mulheres, com sete. O local determinado para a realização dos encontros foi uma sala do Posto de Atendimento Médico da Secretaria Municipal de Saúde de Santa Maria, também utilizada para realizar atendimento individual e o cadastro de novos portadores de ostomia. Houve a preocupação, na escolha do local, em assegurar aos entrevistados a maior

privacidade possível para lhes garantir a liberdade de expressão.

A realização do primeiro encontro, embora familiarizada com o tema a ser desenvolvido e com as pessoas participantes, foi permeada de incerteza, insegurança e apreensão quanto à aceitação e o desenrolar do roteiro além da expectativa sobre o avanço dos debates e às trocas de experiências entre os envolvidos e o conteúdo emergido das falas.

Para preservar a identidade pessoal, um princípio ético, utilizamos para a divulgação dos depoimentos, cognomes ligados a nomes populares de plantas naturais e ou aclimatadas no Brasil sob o ponto de vista medicinal segundo Alzugary (1983), inspirados no desenho do marco teórico, quando, intencionalmente, damos a interpretação de vida para a ostomia representada por uma planta, cercada de cuidados (luz e mão humana). Doravante, passaremos a chamar as pessoas do gênero masculino de Açafrão, Aipo, Agrião, Alecrim, Boldo e Confrei, e as pessoas do gênero feminino de Alcachofra, Beladona, Calêndula, Camomila e Canela.

Assim tratando-os estaremos de acordo com Remen (1993) quando diz que a *"desidentificação é um meio para vivenciar e confirmar nossa identidade mais inclusiva, na presença de padrões de sentimentos e pensamentos, tornando-nos livres para agir de acordo com as perspectivas e valores"* (p. 63).

A realização dos encontros para a coleta de informações teve seu início de acordo com o cronograma previsto e que passaremos a relatá-los.

- **Encontro de número um**

O encontro de número um, foi realizado com a participação de seis

peças do gênero masculino e cinco peças do gênero feminino. Um homem a mais do inicialmente previsto, mas que fazia parte da lista dos que mantivemos contato por telefone. As mulheres pelo contrário, se fizeram presentes cinco das sete que haviam se comprometido em compor o grupo de estudo, uma não justificou a ausência e a outra, uma das filhas o fez, por telefone, com jeito de desabafo dizendo:

... a mãe não vai comparecer ao encontro porque o pai não permitiu, o problema é pessoal... 'dominação masculina', ... não sei quando ela vai se libertar disso, ele não deixa ela sair de casa, para ela ir nas reuniões do grupo, já é uma briga e acrescentou: ela já não sofre o suficiente com a bolsa. Eu tenho pena dela...

Para tranquilizá-la, pois nos pareceu muito nervosa e com voz embargada, informamos que a presença de sua mãe ao encontro seria importante, porém não era obrigatório e que ela, a filha, fizesse empenho em levá-la, pois acreditávamos que o convívio com os demais pudesse ajudá-la a superar e ou amenizar os problemas do cotidiano.

Para introduzir o trabalho, tanto com os homens como com as mulheres, no primeiro momento, foi feita a apresentação pessoal, como forma de descontração, seguida de conversas do dia-a-dia.

Para dar início ao trabalho propriamente dito, fizemos a exposição do método a ser desenvolvido, a relevância do momento dos encontros e o pedido de consentimento para gravar as sessões em fita cassete. Foi reforçado o compromisso ético do sigilo profissional, foi informado sobre a forma de identificação dos mesmos, o uso de cognomes, e ainda foi solicitado o sigilo e o respeito mútuo nas discussões, e que no transcorrer dos debates tivessem o

sentido de ajuda e não de crítica e que as respostas fossem de forma simples, pessoais, espontâneas e verdadeiras. Deixamos claro também, que os mesmos tinham a liberdade de querer ou não permanecer no local e participar do presente estudo, observando o que prescrevem Polit & Hungler *apud* Poletto (1998), na participação de "*indivíduos como sujeito de investigações científicas*" é necessário "*assegurar que seus direitos estão protegidos*".

Prosseguindo, alertamos para o fato de que os seus depoimentos e ou mensagens seriam transcritos, analisados e divulgados, preservando-lhes o sigilo e anonimato.

Chamamos em especial à atenção no sentido de sensibilizá-los para a relevância deste momento de interação, uma vez que dos depoimentos emergiriam dados que certamente dariam um novo rumo às ações dos cuidados das pessoas colostomizadas.

Não havendo nenhuma objeção ou aparente dúvida sobre a exposição inicial, apresentamos a pergunta de número um do roteiro de entrevista (Anexo 1), ou seja: "*o que significa viver com a colostomia frente ao 'self', à família, ao trabalho e ao lazer?*"

O teor da temática desencadeou falas de cunho pessoal onde todos(as) tiveram tempo e espaço para expor sentimentos e trocar experiências de vida com uma colostomia cujos depoimentos foram registrados em fita cassete e posteriormente transcritos na íntegra (Anexos 2 e 3) compondo o texto, objeto básico para o desenvolvimento, descrição e análise do estudo.

- **Encontro de número dois**

No encontro de número dois, compareceram quatro homens dos seis que se fizeram presentes no encontro anterior, sendo que a esposa de um deles, por telefone, justificou a sua ausência, por motivo de saúde.

O encontro com as mulheres, neste dia, não aconteceu, pela ausência unânime das mesmas o que nos causou estranheza, uma vez que o dia e hora haviam sido programados em comum acordo no encontro anterior. A proximidade das festas de final de ano foi a suposta justificativa por nós encontrada, pois o dia agendado antecedia a semana do Natal.

Com os homens em clima de descontração e de cordialidade, foi tratada a segunda questão do roteiro previsto, ou seja: "*o que significa viver com a colostomia no que tange ao cuidar e ser cuidado quanto ao autocuidado, à família e ao profissional?*". Este encontro foi cercado de momentos de emoção com algumas falas que mais pareciam desabaços pelos sofrimentos passados, deixando a mestrandia, por vezes perplexa com a forma de expressarem os sentimentos, principalmente quando relacionados ao cuidado do profissional como podemos ver na transcrição das falas (Anexo 2) e analisados na seqüência do estudo.

Neste dia deixamos agendadas as entrevistas individuais para a semana subsequente e em dias consecutivos.

Com as mulheres, para contemplar o segundo encontro, resolvemos deixar passar o período de festividades, Natal e Ano Novo, para reiniciar o que nos propomos. Logo na primeira semana de janeiro de 1999 fizemos contato telefônico com cada uma das participantes. Reunidos na nova data que foi

agendada com a presença de quatro mulheres das cinco que participaram do primeiro momento. Uma das mulheres comunicou, por telefone, que, neste dia, estaria ausente da cidade.

Este encontro e o das entrevistas individuais por motivos de mudança do Posto de Atendimento Médico para o Centro de Diagnóstico e Atenção Secundária da Secretaria de Saúde de Santa Maria, foi realizada na sala de reuniões da 4ª Delegacia Regional de Saúde do estado do Rio Grande do Sul, após obter autorização para a ocupação deste espaço.

Após nova data o encontro transcorreu em ambiente muito alegre com perceptível descontração, facilitando o diálogo e a troca de experiências entre as presentes, atendendo a expectativa das respostas sobre a pergunta que lhes foi formulada, a de número dois do roteiro.

O teor das falas não fugiu à regra dos homens, algumas com riqueza de detalhes que da mesma forma que a dos homens, foram gravadas e transcritas, cujo registro encontra-se no Anexo 3.

Nesta sessão ficaram agendado os dias e o horário para as entrevistas individuais.

- **Encontro de número três**

Este encontro, identificado como das entrevistas individuais, foi motivado pelo tema "*A vida com uma ostomia*". Aproveitamos este momento de maior proximidade para coletar os dados de identificação, a história da doença e o que sabiam do diagnóstico e assim propiciar a finitude do processo de percepção/interação/transação a que nos propomos.

O agendamento para a entrevista individual aconteceu, para ambos os gêneros no encontro de número dois, não levando-se em consideração o dia da semana, e sim a disponibilidade de horário das pessoas envolvidas, prevendo-se um espaço de tempo de uma hora para cada entrevistado, mas na prática se fez necessário um tempo maior, principalmente com as mulheres.

Participaram das entrevistas individuais quatro pessoas, de cada gênero, totalizando oito pessoas. Um homem e uma mulher não compareceram à entrevista no dia e hora marcados fazendo-se novo contato e estabelecendo-se nova data. A justificativa da ausência feita pela pessoa do gênero masculino foi por motivo de trabalho, o que nos levou a conciliar o horário da entrevista sem prejudicar o compromisso assumido.

A pessoa do gênero feminino justificou a ausência por tratar-se de problemas familiares, não entrando em detalhes, mas se propôs receber-nos em sua residência para realizar a entrevista e assim o fizemos, em ambiente reservado.

Para o momento de entrevistas, como seria individual, dispensamos o gravador e pedimos autorização para fazermos assentamentos escritos, durante a entrevista, dos tópicos que achávamos importantes para complementar e enriquecer o estudo (Anexos 4 e 5).

Dos onze colostomizados que participaram do primeiro encontro, oito participaram do encontro final, quatro do gênero masculino e quatro do gênero feminino, totalizando doze encontros, quatro encontros grupais e oito individuais.

Dos participantes do gênero masculino, três residiam em cidades

vizinhas e um residia neste município. A idade, hoje, encontrava-se entre cinquenta e nove e setenta e cinco anos e na ocasião da cirurgia, eles portavam a idade entre quarenta e sete e setenta e dois anos.

Sobre a atividade laborativa, um aposentou-se compulsoriamente e três, devido à doença, sendo que destes, dois voltaram a desenvolver a atividade anterior por necessidade econômica, apesar das limitações do esforço físico, pela presença de hérnia paraostomal.

Quanto à moléstia, três foram submetidos à amputação ânus-retal por doença neoplásica e uma pessoa foi por complicações de hemorroidectomia, submetendo-se a mais oito cirurgias, cujo diagnóstico definitivo foi de um tumor benigno, levando-o a ser portador de colostomia ascendente, também por complicações pós-operatória.

O tempo de convívio com colostomia varia de dois a dezesseis anos. Sobre o estado civil, dois informaram serem casados, um tem uma companheira e outro deixou obscura a sua situação civil. Quanto à escolaridade, um é semi-analfabeto, dois possuem o primeiro grau incompleto e um, o primeiro grau completo.

A população feminina deste estudo reside em Santa Maria, provenientes de bairros diversos. A faixa etária está, entre trinta e sessenta e sete anos e por ocasião da cirurgia elas portavam a idade entre vinte e nove e cinquenta e um anos. Sobre o estado civil, uma é viúva, uma é casada, uma separada e uma divorciada. Todas têm filhos entre a idade de três e quarenta anos.

Sobre a profissão, uma é cabeleireira e as demais desenvolvem

atividades laborativas próprias do lar. Sobre a escolaridade, apenas uma tem o primeiro grau concluído.

Ao falar sobre os motivos da cirurgia (ostomia), duas informaram serem portadoras de neoplasia ânus-retal e as demais por seqüela do tratamento radioterápico por neoplasia de cólon uterino e o tempo de portar uma colostomia varia de um a dezesseis anos.

Como podemos observar, o grupo de colostomizados é heterogêneo, tanto na faixa etária como no tempo de vivência com uma colostomia. Percebeu-se que as questões éticas foram contempladas e que houve compreensão do desenvolvimento da temática, que, no nosso entendimento contribuiu com o processo de percepção/interação grupal, enfoque central de nosso trabalho.

Colaboraram efetivamente nas relações interpessoais e de ajuda mútua frente à realidade adaptativa do processo saúde-doença e na forma de ser e sentir a vida no dia-a-dia do colostomizado, conforme expressões eleitas no processo de análise deste estudo.

5.3 O MÉTODO

A dinâmica do estudo deu-se através da realização de encontros em grupo e individual de homens e mulheres colostomizadas há mais de um ano cumprindo-se a agenda, e a seqüência das perguntas pré-estabelecidas dentro de uma abordagem qualitativa.

De acordo com Minayo (1996) a pesquisa qualitativa é capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade inerente aos atos, às reações e às estruturas sociais, tanto no seu advento, quanto na transformação, como nas construções humanas significativas. Ela explica os meandros das relações consideradas essência e resultado da atividade humana criadora, afetiva e racional, que pode ser apreendida através do cotidiano, da vivência e da explicação do senso comum.

No campo da saúde, a autora diz que a pesquisa qualitativa presencia o desenvolvimento de questões semelhantes às do âmbito maior das ciências sociais e que, como em qualquer processo social, o objeto "saúde" oferece um nível possível de ser qualificado, dada a sua especificidade pelas inflexões sócio-econômicas, políticas e ideológicas relacionadas ao saber teórico e prático sobre saúde e doença, organização, administração e avaliação dos serviços e a clientela dos sistemas de saúde. Demanda, pela complexidade da área, conhecimentos da área e conhecimentos distintos integrados que coloca de forma imediata o problema da intervenção.

Para Arcuri (1994) a pesquisa qualitativa numa visão multifatorial desenvolve e enriquece a interação enfermeiro/cliente.

Dessa forma entendemos que a pesquisa qualitativa é viável para o estudo pretendido como forma de abordagem, em grupo, da realidade vivenciada, cujo transcurso das entrevistas na relação pesquisador/pesquisado, bem como as respostas aconteceram de forma espontânea, assim que a temática em pauta foi dada a conhecer.

Percebeu-se, pelos conteúdos das falas, que a troca de experiências de conhecimento técnico sobre o viver com uma ostomia, foram permeadas de

sentimentos e respeito, criando-se um ambiente propício para o processo de interação, conforme o que diz King (1981, p. 145) que "*cada indivíduo envolvido com a interação carrega conhecimentos, necessidades, metas, experiências passadas e percepções diferentes, as quais influenciam nas interações*", enquanto que Baudman *apud* Schneider *et al.* (1995) lembra que Platão já alertava para a importância das trocas grupais ao referir: "*a sobrevivência civilizada é mais valiosa do que a liberdade individual*" (p. 170).

O viver com uma colostomia, de acordo com o referencial teórico, é estar sujeito à diversificada situação de complicações de ordem física, moral, sexual, emocional, social, familiar e financeira que Leão (1990) denominou de *Síndrome Pós-Colostomia*. A vivência das pessoas em estudo, com este conjunto de alterações ao socializá-las em grupo, gerou importantes depoimentos que para descrevê-los, procuramos categorizá-los de acordo com o contexto e a repercussão na vida cotidiana, por eles expressado, assim como os meios e ou métodos adotados para melhor viver frente a situações que se apresentam.

Para Olabuenaga *et al.* (1989) "*a categorização é a forma de simplificar o número de dados*" e diz que "*diferentes dados se incluem em uma mesma categoria que seguem um critério determinado e que tem algo em comum*" (p. 197).

Através de uma leitura sistemática do material bibliográfico referente à Teoria de Consecução de Metas de Imogene King e dos postulados referentes às colostomias e sua repercussão na vida das pessoas, foi possível a análise e estudo dos aspectos integrantes das mensagens emitidas pelos pesquisados. Neste estudo o agrupamento das questões que emergiram dos depoimentos

dos sujeitos teve como critério as situações de vida desses depoentes. Assim conseguimos as seguintes categorias:

1. O que significa viver com a colostomia, frente o *self*, a família, o trabalho e o lazer?

Para melhor conduzir o estudo ao significado pretendido no que tange ao viver com a colostomia agrupamos as mensagens nas seguintes sub-categorias de análise:

- 1.1 O *self* e o viver com uma colostomia;
- 1.2 O impacto gerado por uma colostomia na vida familiar, social e laborativa da pessoa;
- 1.3 A pessoa com colostomia permeando percalços;
- 1.4 Percebendo a realidade, uma perspectiva de viver melhor com a colostomia.

2. O que significa viver com a colostomia no que tange ao cuidar-se e ser cuidado, frente ao autocuidado, à família e ao profissional?

Para melhor conduzir o estudo ao significado pretendido no que se refere ao cuidar-se e ser cuidado, agrupamos as mensagens da seguinte maneira:

- 2.1 O ato de cuidar-se, os desvelos e enredos da colostomia;
- 2.2 A família e a ação de cuidar de uma pessoa com colostomia;

2.3 A enfermagem e o compromisso de cuidar, a realidade percebida pela pessoa com colostomia.

É importante destacar, que como vários depoimentos referem-se às duas situações básicas categorizadas em seus desdobramentos, não nos preocupamos em restringi-los. Por isso, o mesmo depoimento pode aparecer mais de uma vez no texto.

6. DESCREVENDO E AVALIANDO A VIVÊNCIA DA PESSOA COM COLOSTOMIA

O caminho percorrido, pelos serviços de saúde, ao longo dos anos, não nos permitiu ficar alienados quanto aos riscos e ou ao sofrimento que o ser humano está sujeito não só os de ordem pessoal como também os de ordem grupal e social como diz Remen (1993) "*que não somente cada indivíduo é um processo, mas também todo relacionamento é um processo dinâmico*" (p. 211).

Desenvolver a temática que trata do viver com uma colostomia, antes de atender o anseio pessoal, foi prezar pelo compromisso profissional com a clientela, socializar conhecimentos com os profissionais de saúde e atender uma necessidade maior, a de obter subsídios para a prática do cuidar de uma pessoa portadora de colostomia.

Neste momento, passaremos a descrever e analisar os depoimentos obtidos com o estudo, de acordo com a metodologia explicitada anteriormente.

6.1 O QUE SIGNIFICA VIVER COM A COLOSTOMIA FRENTE O SELF, A FAMÍLIA, O TRABALHO E O LAZER?

6.1.1 O Self e o Viver com uma Colostomia

Muitas leituras foram feitas e constatamos que os autores são

unânicos em falar dos abalos que uma ostomia causa em vários aspectos da existência humana. São abalos físicos, emocionais, sociais e espirituais levando o indivíduo a experienciar conflitos e a enfrentar desafios com a mudança do estilo e de qualidade de vida, exigindo ajustes comportamentais a essa nova condição.

Fatores de estresse relacionados à doença, às relações interpessoais e ambientais e à debilidade emocional, são enfrentados pelas pessoas em condição crônica de saúde, como forma de preservar a auto-estima e a manutenção da esperança de vida e que Lipowski *apud* Martins (1995) conceitua o enfrentamento como atividades cognitivas e motoras que uma pessoa adota para preservar sua integridade corporal e psíquica, restabelecer funções debilitadas reversíveis e compensar qualquer prejuízo irreversível.

A situação e o significado de portar uma colostomia colocam o Eu físico e o Eu interior das pessoas no seu cotidiano, em situação de debilidade, passando a (re)aprender a conviver na sua nova condição de vida, com dúvidas, perdas, ameaças e medos conforme os sentimentos manifestados pelas pessoas em estudo, como poderemos constatar nos depoimentos que seguem:

*...a pessoa se sente até inútil achando que não se pode
mais fazer as coisas e que a vida acabou.* Confrei

*Acho que uma pessoa que fez colostomia tem
que procurar aceitar senão vai ser martirizado para o
resto da vida.* Boldo

*Tem umas certas pessoas que têm uma
desconfiança com a gente... mas a desconfiança também*

é minha mesmo...

Agrião

Como é que eu vou à missa? [pensava Canela e acrescentou:] era uma função, chegava na hora da missa e eu não estava pronta, não entendia porque... Canela

A minha vida virou num caos..., pensei em me atirar embaixo de um caminhão, tive que recorrer à ajuda de um psiquiatra. Agora estou mais assim... é tudo muito difícil, tem as feridas e a bolsa é no lado direito, para sair de casa eu fico nervosa, me dá diarreia, me dá tudo...

Beladona

Nos primeiros tempos é difícil, é um caos, uma barra... então eu tinha... um marido e três filhos pequenos, eu só pensava neles, de criá-los... foi assim... muito, muito difícil... Alcachofra

Pela literatura e pelos depoimentos, lidar com uma alteração e desconforto físico, deixar de desfrutar algo que fazia parte da vida, aceitar a debilidade física e a fragilidade do relacionamento afetivo, social e do lazer são algumas das situações que colocam as pessoas em permanente ameaça de desequilíbrio, comprometendo o que entendemos como "saúde" e "ser próprio".

King (1981) caracteriza o ser próprio (*self*) como indivíduo dinâmico com valores e crenças que ajudam a manter o equilíbrio em suas vidas e que, seu interior é composto de pensamentos e sentimentos que constituem a consciência de sua existência pessoal, sua concepção de quem e o que ela é (p. 26-27).

Na nossa concepção, a colostomia interfere na existência pessoal, isto é, a interação do Eu com o meio ambiente sendo uma constante ameaça à

integridade das pessoas, conforme as falas a seguir.

Boldo, com dezesseis anos de colostomia, disse: *"parece que eu não tenho colostomia... mas que é um inconveniente muito grande ter... é... é um troço irreversível, você tem que aceitar... mas que é difícil para qualquer pessoa, é..."* e Camomila disse: *"se eu soubesse o que iam me fazer, não tinha operado"*.

A gente se acha assim... né, feia, horrível,
azedada... : Calêndula

*... para dormir eu me protejo para não ter preocupação,
eu considero a vida normal, mas sei que não sou normal*

Boldo

"a gente não se sente seguro com isso aqui", disse Aipo com aparente timidez e/ou resignação: *"...acho muito ruim... é uma atrapalhação"*.

Silva (1998, p. 133) diz:

... sentir o próprio corpo, identificar as partes que envergonham, descobrir como se esconde essa parte, imaginar que somos obrigados a mostrá-la, nos dar conta dos nossos sentimentos, com certeza modifica nossa relação conosco e com os outros...

Como disse Canela: *"a gente sai de casa... já é um transtorno principalmente quando tu está com pessoas que tu não sabe se elas sabem e não sabe se tu vai dizer ou não, eu não costumo falar, eu costumo ficar quieta"*.

E Calêndula acrescentou: *"eu normalmente não falo, mas numa conversa de vizinhos... eu soube do comentário do tipo: 'mas eu não notei nada de diferente*

nela' ".

Silva (1998, p. 134) comenta que não podemos pretender corrigir falhas fisiológicas e posturas, sem buscar um posicionamento frente à realidade nem harmonizar os corpos sem aproximá-los de suas necessidades verdadeiras.

Sentimos que a clientela é vulnerável a medos, emoções, ações, reações, rejeição e insegurança e que no nosso entendimento, as pessoas têm consciência da situação e procuram perceber em seu estado atual a necessidade de interagir o seu Eu Físico com o seu Eu Interior e estes com o meio em que está inserido. Os depoimentos evidenciam forte influência da dimensão emocional e social vulneráveis à sensação de insegurança, inutilidade, isolamento, desconfiança, entre outros adjetivos, que norteiam a vida da pessoa colostomizada e que necessitam de ajuda, como forma de superação das debilidades e conflitos enfrentados.

6.1.2 O Impacto Gerado por uma Colostomia na Vida Familiar, Social e Laborativa da Pessoa

A colostomia, como já dissemos, é considerada uma cirurgia secreta e para o cliente muitas vezes desnecessária como cita a literatura, porém o ostoma mesmo não estando visivelmente exposto, causa adversidades ao ser humano, provocando traumas e seqüelas não só em relação ao seu Eu Físico, adquirindo nova percepção de sua imagem corporal mas também nas demais

relações tanto a nível interpessoal como social.

De acordo com Beland (1979), o comportamento de rejeição frente a uma cirurgia externa já é motivo de depressão e com a descarga involuntária das eliminações, situação esta que, normalmente, faz com que os valores humanos não só na ordem psico/física mas também de relações sociais e humanas sejam reavaliadas:

... a reação emocional decorre em parte do fato de que uma das conquistas importantes na vida de uma criança é o controle esfinteriano e, assim, a perda do controle da defecação tem conseqüências que ultrapassam o aspecto fisiológico (p. 81).

Como bem se expressou Alcachofra:

... eu me acho só um pouco mais triste e muito preocupada quando as bolsas estão escassas, aí, tu começa a pensar... aí, fico nervosa, fico naquela tensão, aí, dá diarréia, aí, gasta mais bolsa... estou sempre procurando mais um serviço, preciso trabalhar... então não dá... o marido saiu de casa.

E como diz Calêndula:

... No começo, nos primeiros dias eu me assustei quando soube da cirurgia, eu disse ... prefiro morrer, claro, foi um impacto, né? Depois, comecei a pensar nos meus filhos que são pequenos, o menor tem três anos .. que eles precisam de mim ... e que com uma colostomia ... eu ia ... daí o marido, os pais e os irmãos se apavoraram e disseram, não, tu não vai fazer, ... mas eu disse, eu vou fazer, é definitivo ... só pensava nos filhos.

Relatos típicos da situação que passa uma pessoa portadora de colostomia. Como vimos vai além do físico e emocional, é também uma batalha pela sobrevivência e a relação afetiva (no caso o marido) que fica à deriva

como relatou Aipo: "a minha relação com a mulher não tem mais nada, ela foi para um quarto eu fiquei no outro".

... eu notei que ele (o marido) passou a beber... e com o tempo se mudou para uma peça nos fundos da casa.

Canela

E Açafrão que disse: "o problema é a companheira... a concubina achando que está com mau cheiro... que vai ter mau cheiro... que mau cheiro! É a pior coisa que tem" e como disse Alecrim: "eu só me sinto bem em casa, eu não posso sair... se vou numa festa e começa a encher aquilo (bolsa)... soltar gases aí fica maior a rejeição... onde é que eu vou enfiar a cara? A gente tem que ir embora".

O brabo é no trabalho, é que tem que volta e meia ir no banheiro ou para sujeira ou para os gases,... é uma dificuldade.

Aipo

O (pré)conceito das eliminações é que elas carregam o estigma de sujidade, como o próprio cliente expressou, de repugnância e de discriminação compromete a segurança e o bem-estar, como diz a literatura e que foi citado por Boldo: "É! Já pensou a gente fazer as necessidades fisiológicas pela barriga? É um desastre, uma calamidade para a pessoa. Precisa de muito temperamento... se a pessoa aceitar 40% da situação já está vivendo bem". E do que declarou Agrião:

... eu já passei por muita vergonha. Quando viajava para fazer quimioterapia... era só sentar no ônibus e já começava a fazer... bá!... aí o mau cheiro, e elas (pessoas do ônibus) pegavam e viravam para o lado, pegavam o lenço e botavam assim (demonstrou o gesto)... tinha vontade de desaparecer de dentro do ônibus, fazer ele (ônibus) parar e sair a pé. É uma luta e quando ia tirar

sangue para exame, estava na fila, tinha quase só mulher, e daí, sem demora começava... pum... pum (risos do grupo) elas olhavam para frente, para trás e eu tinha vontade sumir... fazer o que! Aí, eu também olhava para os lados (risos) e daí um pouco de novo. A gente se ataca dos nervos... não é fácil.

O mesmo informou que fazia uso da bolsa plástica comum, que desconhecia outro tipo de bolsa até ser encaminhado por um parente ao grupo de auto-ajuda. Sobre a internação disse: *"lá não sabiam nada de dar informação..."* e concluiu: *"...sofri muito com aquela bolsa... me dava ardência e coceira também, ficava bem vermelho e até com ferida na pele, agora não, com essa..."* (mostrou a bolsa que portava). *"Já me aconteceu de dormir e escapar (descolar) a bolsa mais de uma vez, e aí foi aquela calamidade...imagina como fico...tem que levantar e lavar tudo"*, disse Agrião.

Situações como estas são os desafios a que nos referimos e que eles, os ostomizados, chamam *"é um desastre"*, *"uma calamidade"*, palavras impregnadas de fatores de estresse, conceito que norteia a vida diária do colostomizado em toda a dimensão humana, poderíamos, assim, dizer que eles se encontram em situação de degradação de saúde física, mental e de cuidados especiais para o seu restabelecimento, *"um cuidado de enfermagem"*.

Camomila muito quieta, pouco participativa no desenvolvimento da temática e com postura de conformismo lamentando disse:

... me tiraram tudo, estou oca, eles me enganaram (médico e filhas) ninguém me disse nada, não sabia do tipo de cirurgia, isso é que me fere. Eu nunca tinha visto falar nisso aí... fiquei sabendo de tudo quando fui fazer o ultrassom que o médico me perguntou... e eu disse, pelo que sabia não, e ele olhou para mim e disse: 'mas a senhora não tem mais nada aí...' eu tive um susto... mas para as minhas filhas eu falei, porque me esconderam?

Elas disseram, 'ah, mãe! Para que dizer? Tu não vai mais precisar mesmo dissol...'

Este depoimento nos chama à atenção para o significado na vida de uma mulher, dos órgãos reprodutores, quando ela com sentimento disse: "estou oca" e também pela inobservância dos princípios éticos e da comunicação que de acordo com Santin (1995) a "ética trata das relações entre os homens" e King *apud* George (1993) diz que "a comunicação desenvolve e mantém as relações humanas". Frente a isso nos questionamos: será que a postura de isolamento e apatia desta cliente, frente aos demais membros do grupo e sociedade e o de rejeição no autocuidado não seria resultante de como foi conduzido o seu processo de informação, de tratamento e reabilitação?

São percepções que, segundo King (1981) representam a realidade de cada pessoa, a ação orientada para o presente. O presente, o hoje do colostomizado é conviver com a vida entremeada de estressores decorrentes dos prejuízos acarretados pela perda da integridade física que os coloca em constante ameaça e a suplantam dificuldades. Para King *apud* George (1993), "o estresse é dinâmico...influenciado por experiências passadas, ele é individual, pessoal e subjetivo, uma relação aos acontecimentos da vida..." (p. 78).

O estresse é uma constante na vida do colostomizado que direta ou indiretamente afeta o estado físico e emocional, acarretando perdas e prejuízos da saúde e da qualidade de vida. As expressões de sofrimento, percebidas por nós através dos relatos, continuam características de sofrimento, constrangimento, desconforto e ameaça frente a necessidades de relacionamento e convívio sócio/afetivo e laborativo.

6.1.3 A Pessoa com Colostomia, Permeando os Percalços

Redescobrir nosso corpo, conhecê-lo, percebê-lo, senti-lo, reconhecer sua força, seu poder, para através deste corpo conhecido, consciente, ter o contato com a realidade do cuidar, diminui focos de conflitos internos (Silva, 1998, p.133).

Redescobrir o corpo foi o que Calêndula fez ao chegar em casa do hospital.

... me olhei no espelho e enchi os olhos de lágrimas e comecei a chorar, daí o filho, disse: porque está chorando? É porque a mãe está feia, disse e ele respondeu, não mãe, para mim tu não está feia, tu coloca uma roupa e ninguém vê, daí eu chorei mais ainda, de emoção, e daí eu pensei... vai ter vergonha mesmo, tu tá viva!

Uma criança, então de nove anos, mostrando sensibilidade frente ao sofrimento da mãe ao dar-se conta de sua nova anatomia e ver sucumbida sua imagem corporal. Childer *apud* King (1981) define imagem corporal como "...idéia que uma pessoa forma na sua mente sobre o seu próprio corpo... e que pode ser fisiológico, psicológico e sociológico", e para Gruendimann *apud* King (1981, p. 33) a imagem corporal é baseada na aparência, em sensações e reações das pessoas.

A clientela, frente à intercorrência resultante da doença, ou seja, a ostomia e seus abalos demonstrou estar com as emoções alteradas e quase incontroláveis (lágrimas nos olhos) denunciou que vivenciou momentos de medo, raiva, insegurança, tolerância, isolamento, aceitação, conformismo, alegria e tristeza, como disse Boldo:

... a gente vai ter momento que vai ter satisfação, ter alegria,... e depois vai ter momento que vai se deprimir e ter preocupação, eu até tomei remédio para depressão, hoje não, até porque é um troço irreversível!

E Beladona:

... eu já comecei a sair de casa, mas a gente bota minhoca na cabeça... eu quase entrei em parafuso, eu passava chorando, eu não aceitava de jeito nenhum ... não queria ficar com esse troço na barriga. Queria voltar para o lugar, mas como? Agora não tem mais jeito, tenho que me conformar.

A presença da preocupação foi uma constante em ambos os gêneros, não se detendo especificamente quanto à funcionalidade da colostomia mas sim às situações que permeiam a nova situação de vida, relacionada à segurança, higiene, alimentação, fornecimento de bolsas pelo serviço público, relação familiar e social entre outros:

"*Eu tenho que ter segurança*", disse Boldo: "*para isso, eu uso uma cinta (mostrou para o grupo)*", Agrião se referiu aos acidentes, como o descolamento da bolsa enquanto dorme. Para efetuar a higiene Aipo disse que gasta muito tempo "*e ... é uma atrapalhação*", inclusive para o trabalho. Sobre a alimentação eles referem algumas restrições principalmente em véspera de viagem e festa, reduzem tanto na quantidade como no tipo de alimento, tomam laxante e comprimido.... Nas viagens, passeios e festas disseram Camomila e Beladona: "*viagem? só curta. Festa? só em casa ou em família*", Canela participa em reuniões, encontros, vai à igreja, mas viajar só se for viagem curta e por poucos dias, evita viagem em coletivo e tem que estar preparada porque senão dá um nervosismo. Aipo que deixou de freqüentar o Centro de Tradições

Gaúchas e jogo de bocha que era o que gostava mais, reconhece que o lazer faz falta enquanto que Boldo e Alcachofra se preparam, física e psicologicamente e vão a tudo, quando convidados.

Como disse Boldo: *"se vai numa festa com medo, a gente não vai conversar direito com os amigos, não toma um copo de cerveja ou um vinho tranqüilo, porque está com medo (eliminações) então... é melhor não ir"*.

Pelos depoimentos, algumas situações foram mais evidentes, como a forma de higienizar e trocar a bolsa, principalmente fora de casa, o medo de realizar viagens e participar de festas, e a forma de vestir-se. A preocupação e o cuidado com o visual e a aparência nada mais são do que disse King (1981) ao conceituar imagem corporal *"... maneira pela qual cada pessoa percebe tanto o seu corpo quanto as percepções dos outros à sua aparência"*.

A aparência, o visual é repassada pela nossa cultura como o belo, o estar bonito(a), o elegante, o sentir-se bem. Essa preocupação foi constatada tanto nos homens como nas mulheres. Boldo, ao dizer que usa uma cinta como fator de segurança, ao levantar-se e mostrar o seu visual, estava implícito que a cinta também lhe dava segurança quanto à aparência física e Agrião assim se manifestou, ainda inconformado com a inconveniência de uma colostomia, *"...é uma guerra, a gente se irrita, perde a graça... tem que botar para dentro da calça (a bolsa) se não qualquer coisinha..."*. Já Confrei falou que passou a usar suspensório na calça justificando que além de dar segurança até porque a ostomia ficou na linha da cintura, a sua aparência fica melhor, e Alecrim disse: *"agora tenho que usar a camisa para fora das calças para transparecer um pouco"*. Agrião lamenta não poder usar calção no verão.

As mulheres para preservar, dentro do possível a elegância,

recorreram aos recursos da moda, e/ou estratégias para acobertar o incômodo volume abdominal causado pela ostomia e pelo uso da bolsa coletora. A esse respeito tivemos os depoimentos:

Eu deixei de usar roupas bem apertadas que gostava tanto, eu estava acostumada com jeans e agora não uso mais, eu era super vaidosa, usava tudo hiperapertado, tinha que estar tudo bem... agora comprei uma calça tipo bombachinha, eu fico mais a vontade, mais não é a mesma coisa. Gosto mais, agora, de calça de cóton é o que me dá mais segurança e quando saio na rua, eu boto a bolsa na frente para tapar. Calêndula

Eu sou bastante vaidosa, [disse Alcachofra] e agora uso mais calça do tipo lycra e com camiseta comprida ou um casaquinho, acho que daí fica mais... eu já acostumei com as minhas roupas... as mais apertadas eu uso quando me sinto bem... e calcinha eu uso bem apertada.

Foram formas adaptativas encontradas para driblar a inferência de um ostoma sobre o novo corpo, adquirindo conforto, associado à segurança e preservando a vaidade, pois, como disse Powell (1988) "a auto imagem é fator determinante no comportamento do ser humano". Mas que pelos depoimentos, o ostoma também interfere nas relações sociais, sexuais e de lazer.

Ao falarmos sobre a segurança da bolsa coletora, sobre a alimentação, lazer e trabalho, inicialmente deixaram transparecer que não havia maiores problemas, tudo estava bem, todos adaptados, mas, na medida em que os debates avançaram sobre eventos específicos os problemas emergiram como os que foram colocados, o uso de cinta pelos homens, calcinha bem apertada pelas mulheres, colocar a bolsa de passeio na frente do abdômen quando sai à rua, uso de comprimidos, laxantes, redução do tipo e quantidade de alimentos,

na véspera de festas ou viagens, uso de comprimidos para prevenir o cheiro, uso de estratégias para relação sexual, que não ficou claro, mas subentendido quando disseram: "... tomo banho, lavo bem direitinho, aí eu faço um curativo... aí eu aproveito né... para..." ou aquela que disse que "a ostomia não tem nada a ver com ... (relação sexual)", mas na entrevista individual declarou que foi muito difícil manter uma nova relação e ter que falar da sua situação para o novo parceiro.

Foram recursos utilizados e declarados pelas pessoas colostomizadas, que integram o grupo de estudo e que durante o desenvolvimento do Projeto de Assistência ao Colostomizado, muitas dessas situações já havíamos constatado, como: o uso de bolsa de tecido protegendo a bolsa plástica, faixas de látex, ataduras de crepom, cintas elásticas, duas a três calcinhas usadas pelas mulheres e sunga e mais a cueca pelos homens, isso demonstra os efeitos e a insegurança que uma colostomia acarreta na vida diária (Taschetto, 1998). King (1981) diz que os indivíduos comportam-se de acordo com sua percepção do eu, dos outros e de situações.

Podemos dizer que os depoimentos aqui citados estão impregnados de fatores de estresse e que vêm ao encontro ao que chamamos de desafios.

King (1981) diz que:

... quando o estresse aumenta em uma situação, o campo perceptual diminui e a tomada de decisão decresce em racionalidade e que os enfermeiros são esperados para diminuir os fatores estressantes, tanto para o paciente como para o familiar (p. 148).

6.1.4 Percebendo a Realidade, uma Perspectiva de Viver Melhor com a Colostomia

Peterson & Bossio (1997, p. 35) dizem que a percepção da circunstância pessoal sobre a realidade da circunstância em si, pode ser benéfica para o senso de controle. Assim também percebemos os entrevistados que buscam através da realidade, dar sentido à nova vida.

Alcachofra, numa postura adaptativa, assim se manifestou:

... enquanto vejo TV começo a pensar: Ah! A vida da gente é tão curta... que é uma coisa muito difícil, é! Pensa bem! É um problema, mas aí tem um outro lado bom, que é a vida, que é muito melhor. Eu paro e penso! Se eu não tivesse ela (ostomia) eu não estaria aqui há muito tempo (nove anos de ostomia)... então eu acho que a vida é muito melhor, criei os meus filhos, [e acrescentou:] é importante as pessoas saberem o que elas vão enfrentar e tem que estar conscientes que é para viver... se eu não pensasse assim não estaria aqui.

"Sem isso aqui, (ostomia)... eu... a gente... estava morto", disse Aipo e acrescentou: "esta é a minha salvação, eu estou vivo é o que importa". Mesmo se lastimando que não se sente seguro com a bolsa "pois para viajar, ir a um reunião ou a festa, tem que se cuidar e também na alimentação..."

Peterson & Bossio (1997) dizem que Poliana pregava alegria diante dos infortúnios, pois afinal, existe sempre "um raio de esperança" e que Voltaire, em meio a incontáveis calamidades, continuava insistindo que vivemos "no melhor dos mundos", personagens que deixaram mensagens de esperança e otimismo, e que se confirma com a fala de Calêndula:

... o doutor me deu três meses de vida, aí, eu pensei se

com a cirurgia eu vivo mais três meses já é um ganho, o mais que vai acontecer é que eu não vou contar com a minha vaidade mas é melhor do que deixar os meus filhos pequenos à toa por aí... o que eu sinto é que tiraram o meu útero e ovário.

Prorrogar a vida, cuidar dos filhos, conservar a vaidade, manter os órgãos reprodutores foram depoimentos fortes, perpassando o valor instintivo e da nossa cultura, em se tratando de mulher.

Com relação à adaptação e aceitação da colostomia, Açafraão, Confrei, Alecrim, Agrião, assim se pronunciaram:

A gente tem que se conformar não tem outra arrumação; olha! não dá para pensar em melhorar a situação, e sim se acostumar e aceitar porque não tem outro meio mesmo, tem que conviver com o que é..., e é assim; depois do que sofri oito cirurgias eu me conformo com o que eu tenho hoje; e a força de vontade que leva para frente, do contrário, é dar muito de si...; temos que aparentar que não tem nada porque a gente sente uma resistência, é a melhor maneira que tem para esquecer... se a gente se entrega é mesmo que entrar para perder, e perde mesmo; é um troço irreversível, então...

Alcachofra, Canela, Calêndula, Beladona, disseram:

Graças a Deus que inventaram isso... a vida era uma coisa, agora é melhor, agora terminou o problema, terminou a dor; a gente vai se acostumando... tiraram a doença, não dói... mas que exige certo sacrifício, exige mesmo; não tem choradeira, é uma coisa e não tem como tirar; tem que aceitar, se eu aceito pronto, resolveu tudo; ... é botar na cabeça que é um meio de vida; tem que se suportar até por si mesmo; é uma coisa que não tem retorno então...; uma coisa é certa tu tem que te gostar e dizer assim... eu quero viver... eu me amo... eu vou suportar isso... se não aí... a barra pesa mesmo; tem que ter uma cabeça estruturada."

São muitas falas, muitos modos de pensar, agir e sentir. Como vimos, as pessoas têm expectativas e são participantes ativas de suas vidas. Peterson & Bossio (1997, p. 299) dizem que "*o otimismo pode melhorar a qualidade de vida da pessoa... e pode também desempenhar um papel importante na manutenção da saúde física e mental*". Entendemos o que os autores dizem, mas também entendemos que situações estressoras são uma constante na saúde da pessoa colostomizada, cujos elementos afetam o seu bem estar. O modo de administrá-los ou superá-los é uma questão de tempo e que segundo King (1981, p. 41), Frozer acreditou que o "*tempo daria ordem e duração a eventos no mundo*", enquanto que tempo para King "*é uma seqüência de eventos movendo-se para o futuro e influenciado pelo passado... em acontecimento experienciado por cada pessoa que implica em mudanças inerente aos processos de vida*".

Ao avaliarmos a conduta das pessoas colostomizadas, aqui expressas percebemos que suas mudanças estão condicionadas a acontecimentos e ao tempo e que os leva à aceitação, conformismo e mudanças de comportamentos, uma característica do crescimento e desenvolvimento, conceito do sistema pessoal de King (1981).

Ao tomarem consciência da realidade, doença/ostoma/vida buscaram no abstrato justificativa, estímulo e ou consolo como forma de superação dos desafios impostos pelas circunstâncias inerentes ao ser humano, não devendo passar despercebidas pelas pessoas que os circundam tanto na assistência física como na psicológica e espiritual, como forma de (re)integrá-los ao meio onde estão inseridos resgatando a auto-estima e o amor à vida como foi dito por alguns dos entrevistados.

Constatamos, que apesar da diversificação de inconvenientes que uma colostomia causa ~~à~~ pessoa, esta é dotada de dons para improvisar, de capacidade de adaptação ao ambiente que o circunda e do saber para poder conviver com fatores de estresse até porque, em vários momentos demonstraram estes comportamentos conforme algumas falas:

... hoje eu até bato alguma bolinha (jogo). Boldo

... eu já consegui ir à praia e não me senti menos que os outros Alcachofra

... eu estou vivo é o que importa. Aipo

Graças a Deus que inventaram isso. Canela

... eu quero viver... a vida é muito melhor. Alcachofra

... tu vai ter vergonha ... tu está viva. Calêndula

Também nos chamou à atenção quando por algum motivo, dirigiam suas falas e ou tinham que mencionar "a colostomia". A maioria deles usaram denominação, que pelo menos para nós, da forma como era mencionada, ganhavam sentido pejorativo, discriminatório ou de ironização como a palavra "troço" várias vezes citada e os demais termos "isso aqui, a tal, aquela, ela, esta, aquilo, nisso aí, esta coisa, isso aí", todas essas expressões tinham o significado de ostoma e perguntamos porque usaram essas denominações. Essa resposta não obtivemos do grupo, mas ficou subentendido através dos

mais diversos sentimentos que foram expressos nos depoimentos que seriam de negação e ou rejeição e que Leão (1990) fala que a maioria dos ostomizados ao contemplar seu ostoma reagem com revolta e aversão.

6.2 O QUE SIGNIFICA VIVER COM A COLOSTOMIA NO QUE TANGE AO CUIDAR E AO SER CUIDADO QUANTO AO AUTOCUIDADO, À FAMÍLIA E AO PROFISSIONAL

6.2.1 O Ato de Cuidar-se, os Desvelos e Enredos da Colostomia

Para falar em cuidado, não podemos deixar de apontar as diversidades de conceitos e atitudes para cuidar-se e ser cuidado.

Para Waldow (1998) o "*cuidado deve ser sentido e vivido... é integrá-lo no nosso dia-a-dia, é preciso absorvê-lo, permitir que ele faça parte de nós mesmos, transformá-lo em estilo de vida*" (p. 14).

As colocações de Waldow no nosso entender entram em consonância com a teoria do autocuidado de Orem e que Nunes (1993) descreve como prática de atividades iniciadas e executadas pelo indivíduo em seu próprio benefício, para manutenção da vida, da saúde e do seu bem-estar que, quando realizada com eficácia, contribuirá para a inteireza da estrutura e desenvolvimento humano em desvio de saúde. A mesma autora diz que a pessoa necessita de componentes motivacionais para o auto-cuidado como: auto-estima, auto-valorização, auto-confiança e aceitação da condição.

De acordo com estas abordagens, entendemos que a pessoa

colostomizada é um cliente em potencial e que se encontra em desvio de saúde, pois o mesmo é suscetível aos requisitos de ações e motivação para a previsão do auto-cuidado citados pela autora e por nós referendados por serem pertinentes ao contexto do estudo como:

- A modificação da auto-imagem, da aceitação de si em estado especial de saúde e a necessidade de cuidados especiais;
- A conscientização e atenção dos efeitos e resultados de condições e estado patológico;
- O aprendizado de vida, associado aos efeitos de condições do estado patológico e aos efeitos e medidas de diagnóstico e tratamento num estilo de vida que promova o indivíduo;
- O envolvimento em um novo estilo de vida compatível com os efeitos da variação da saúde;
- A revisão da rotina de vida diária.

Assim, percebemos a pessoa colostomizada, requerendo ajustamentos em todas as situações acima referidas, sejam elas celulares, moleculares e comportamentais, e citadas por King (1981) para que aconteça o processo de crescimento e desenvolvimento favoráveis. A mesma autora diz que *"cada pessoa adquire um sistema de valores, necessidades e objetivos que fornece a ela uma consciência de diferenciação pessoal"* (p. 27), esta diferenciação foi, por nós, percebida pelas diferentes posturas adquiridas e ou expressas ao se tratar de cuidados, através das seguintes falas:

No começo a mulher fazia agora ela nem vê mais, nunca mais, eu mesmo faço tudo, mas qualquer coisinha que vai para o chão, já ela encrenca... . Agrião

Tenho dificuldade para trocar, às vezes tenho que fazer, ela (companheira) faz, mas não gosta. Açafração

... eu até posso me cuidar, trocar a bolsa, mas como eu tenho a mulher que faz...ela casou comigo! e depois fica mais bem colocada, dura mais...ela examina a pele e já vê se tem problema. Boldo

Eu é que me cuido desde que saí do hospital ...no começo eu senti muito, mas agora eu não acho difícil.

Calêndula

Eu tive que voltar para o hospital, daí eu disse para a enfermeira...quem mexe aqui (ostomia) sou só eu...são como meus filhos (urostomia e colostomia).

Alcachofra

Eu me cuido, mas quando eu saio e não tem banheiro para usar, para esvaziar a bolsa, eu já fico doente...tenho vontade de sumir. Beladona

... só quem passou sabe, agora ficou mais fácil, tomo banho e... Canela

Fui eu que descobri, achei que alguma coisa estava errada com aquela bolsa de lado que as enfermeiras colocavam. Em casa, era aquela dificuldade para esvaziar, até que um dia coloquei com a abertura para baixo, e não é que estava certo?

Calêndula

Para tomar banho uso um aventalzinho plástico para não molhar a bolsa ... para sair de casa, ajeito tudo, papel higiênico, bolsa, toalha...
Alcachofra

Eu só faço a limpeza da bolsa, e quando faço o mais as filhas fazem, é bem mais prático os outros trocarem.
Camomila

Como vimos, é uma diversidade de condutas, vivências e experiências e King (1981) diz que *"cada nova experiência tende influenciar mudanças no ser próprio (self) e que cada pessoa é única em experiências e em percepções do mundo externo no processo de crescimento e desenvolvimento"* (p. 27).

Dentro desta visão encontramos peculiaridades entre cada membro do grupo e também com relação aos gêneros.

Homens, mais receosos, mais dependentes, menos confiantes no ato de troca da bolsa, como disse Boldo e foi citado: *"fica mais bem colocada...dura mais"*, referindo-se a troca feita pela esposa, ou como disse Alecrim, *"eu não preciso me preocupar, tenho a mulher e a minha sobrinha..."*, enquanto que Confrei diz... *"é ela que faz todo o serviço...eu sou míope"*, e Agrião assim se manifestou...*"eu troco, mas tenho a impressão que é mais difícil a gente se trocar"*.

As mulheres pelo que observamos são mais determinadas, mais assumidas e independentes frente à nova rotina de vida, um dos requisitos de Orem para o autocuidado, foram enfáticas e objetivas em proferir *"eu cuido como se fossem (ostomia) meus filhos"*. Alcachofra e Beladona disseram: *"eu tenho que fazer (higiene e troca da bolsa), tenho que me virar. No começo, a gente se embanana...hoje não tem problemas, limpo direitinho, boto um*

curativo...e daí...aproveito para...né! (referindo-se à sexualidade). Camomila, porém assim se manifestou...*"eu não troco, não gosto de olhar para esse troço (ostomia)"*.

Quando nos referimos à temática do autocuidado que segundo Freire (1981) "*é o vocábulo de maior conteúdo prático que implica numa alfabetização mecânica*" é porque entendemos ser, o colostomizado, um cliente em potencial para assumir os cuidados requeridos pela sua nova condição de vida, envolvendo elementos significativos do conhecimento e do domínio psicomotor, ou seja, a organização do material específico, adaptações em banheiro, manejo da ostomia, higiene e troca da bolsa, seleção de alimentos e roupas.

Essa nossa premissa foi constatada, mais entre as mulheres com exceção de uma cliente, as demais encaram como rotina diária. Entre os homens constatou-se que em sua maioria dependem de outras pessoas, especialmente, da esposa e ou companheira. Um único homem disse "*ela (esposa) nunca botou a mão em mim, ela é enojada...*". Porém ambos os gêneros, masculino e feminino, ao longo dos depoimentos, manifestaram que para melhor cuidar-se e ser cuidado, tanto eles, colostomizados, como seus familiares necessitam de acompanhamento e de maior e melhor orientação dos enfermeiros sobre possíveis situações de enfrentamentos, intrínseco a sua nova estrutura anatômica e fisiológica e com a imagem corporal e a auto-estima sucumbidas.

Pinkus (1988) diz que:

... a relação entre um profissional de saúde e um doente é antes uma relação de ajuda (...) vista como uma promoção de uma pessoa, para que ela se adapte melhor à situação que está vivendo e faze-la capaz de superar a dificuldade e recuperar a saúde ou ao menos aquele grau

de bem estar físico que é possível (p. 127).

King (1981) fala da "responsabilidade da enfermeira estar consciente sobre as ameaças da imagem corporal, em desenvolver metas com o paciente e planejar uma participação ativa para executá-los de maneiras a alcançar as metas" (p. 33). Esta conduta ou assemelhada não foi percebida, nos enfermeiros, pelos colostomizados, integrantes do grupo em estudo, uma vez que, em vários momentos, homens e mulheres, assim se expressaram:

Eu acho que as enfermeiras e o doutor tinham que explicar melhor essas colostomias e sobre o uso das bolsinhas.

Canela

Para mim, as enfermeiras disseram como fazer, mas tinham é que mostrar como fazer...e fazer a gente fazer, porque é diferente entre fazer e ver fazer.

Calêndula

No hospital não me disseram nada, a minha mulher sabe porque foi o doutor que disse, faz assim...assim..., porque a enfermeira não sabia nada, e dar informação! Nada, isso, nada.

Agrião

A orientação que recebi foi no dia que saí de lá (hospital) que ela (enfermeira) fez a limpeza e tudo e mostrou para minha mulher, e ela, muito nervosa com a situação, não aprendeu muito...tive dificuldades...foi um vizinho, que usou bolsa, que ajudou minha mulher...

Confrei

... é como uma calamidade pública que a gente vive, ninguém fala nada, é como reaprender a caminhar...,eu fui assim!...o hospital tinha que ter um profissional específico para isso...e depois dar uma força para nós..

Boldo

Está explícito nas falas que os colostomizados enfrentam dificuldades adaptativas e se não assumem o cuidado é porque não estão preparados e/ou não recebem os devidos cuidados, informações ou orientações exigidas pelo novo quadro que se projeta na vida da pessoa, uma vez que, na condição humana, segundo Leopardi (1995) "*há o componente intuitivo de busca de cuidados, por essa qualidade biológica de busca de sobrevivência*" (p. 187).

O que vimos e sentimos é que a instituição e o profissional enfermeiro não correspondem às necessidades da pessoa colostomizada havendo implicações éticas nos artigos 23, 25 e 26 do Código de Ética dos profissionais de enfermagem (1996) que trata da discriminação, continuidade da assistência e informações ao cliente e familiares.

Vindo ao encontro do que diz Pinkus (1988, p. 37) sobre o comportamento dos profissionais de saúde, que:

... na maior parte das vezes não transmitem responsabilidade, ao cliente, e que, quando dizem querer a sua colaboração na verdade exigem muitas vezes uma execução de suas indicações e recomendações.

6.2.2 A Família e a Ação de Cuidar de uma Pessoa com Colostomia

Sendo a colostomia um procedimento cirúrgico considerado, dentro de uma concepção popular mutilante, a pessoa adquire, através do ostoma, um sinal de doença, cujo significado causa alteração fundamental na sua vida, da família e ou suas relações. Passa a ser dependente de um complexo processo sócio-econômico e cultural, no qual a família entendida por Padoin (1997);

Osório (1976) e Del Castanhel (1993) como um grupo social formado por seres humanos unidos entre si, com objetivos particulares e, por diversas razões, possuindo relacionamentos significativos e com co-responsabilidade, que, de acordo com Del Castanhel (1993) ela passa a ser um importante esteio para, o familiar doente, no caso, o colostomizado, à restaurar sua condição física, sua sociabilidade e a sua auto-estima.

A família foi mencionada pela maioria da clientela como interventores ativos na prestação de cuidados ou pelo menos de atenção e apoio, uma vez que a enfermagem (relatos a seguir) se mostrou pouco receptiva e sensível a esta situação. Numa visão de interajuda, cliente/família, a percepção dos entrevistados foi:

... aceitar a colostomia é difícil..., é difícil para ti começar..., aí entra a família, o apoio da família..., aí, eles te dão uma força..., aí, a gente só vai [e acrescentou]: o meu marido me deu muito apoio, mas nunca me trocou apoio sim, mas a troca da bolsa...isso não, foi a filha que me ajudou...
Canela

... no começo senti muito...achei que o meu marido ia bater asas...mas não, até que no começo ele me ajudou a alcançar as coisas que eu pedia, mas foi minha irmã que me ajudou...
Calêndula

... no hospital, com a instrução do médico a minha mulher pegou alguma coisa, então ela é que se encarregou de me cuidar da tal colostomia, de tirar, lavar, fazer a limpeza e quando sofria de algum problema ela curava (referindo-se a lesões de pele).
Boldo

... é ela que faz todo o serviço... a mulher me dava até banho.
Confrei

... eu conheci uma senhora de... o marido deixou dela...o risco da separação é mais uma meta para a gente procurar contornar...agora eu não tenho esse problema a minha mulher é muito católica. Boldo

... as minhas filhas são grandes amigas, vivem dizendo: pai não faz isso, pai não faz aquilo, mas não são elas que pagam as minhas contas. Açafrão

Como se observa nestes casos, a pessoa do sexo feminino sentia apoio do marido, mas a ajuda propriamente dita era recebida por outros membros da família e na fase de convalescença, enquanto que os homens, na sua maioria, recebem ajuda permanente (cuidado com a ostomia) da mulher e ou de outro familiar.

Tranquilidade e segurança foram demonstradas por Boldo e Confrei dizendo "*...eu não tenho dificuldade, a mulher me cuida, é... na verdade é a família que toma conta..., que nos cuida*", reforça Confrei, o que não condiz com a prática de Autocuidado preconizado por Orem *apud* George (1993). Agrião manifestou-se dizendo: "*no começo era ela que trocava a bolsa, agora não*", mas nem todos encontram no familiar um aliado como referiu Aipo sobre a atenção recebida por familiares: "*sinto que as pessoas de casa (esposa) não dá atenção que os outros dão, ela fica enojada, como se eu fosse uma pessoa imunda...tudo que é cheiro é a gente...se cai um pingo de água no banheiro ela...*". Esse depoimento vem ao encontro da literatura referendada, aos pressupostos por nós abordados sobre o estigma das eliminações e com a suposição de Canela, quando disse: "*eu sempre me imagino, os homens, deve ser aquela coisa...eu imagino só essa história de banheiro...um pingo aqui e outro lá...eu acho que os homens passam trabalho nesse ponto...as mulheres*

são mais...”.

Observamos, ao longo dos depoimentos para uma grande maioria, a família de algum modo, cumpre seu papel frente à doença e aos efeitos destas, mesmo em situação como referiu Confrei: *“a mulher sentiu mais o choque, porque eu dependo dela (referindo-se ao cuidado)...e no começo ela ficou muito nervosa com a situação, mas se acostumou”*, e como disse Boldo *“... a família também se abala”* (falando dos cuidados recebidos no hospital).

Pelas falas constatamos que as mulheres são mais comprometidas, tanto com o autocuidado como com o cuidado de seu familiar, muitas vezes assumindo permanentemente o compromisso do cuidado do ostoma e suas complicações.

Somos da ideologia que as pessoas, mesmo com a diminuição de habilidades, incorporem o cuidado e não simplesmente o aceitem passivamente sem desenvolver atitudes pessoais de ajustamento e ou adaptação, ao mesmo tempo, que não depreciamos a importância do papel da família, pelo contrário, concordamos com Ackermann (1997), que diz que a família tem obrigações associadas à posição. O familiar participa na tomada da decisão e interage com o profissional/cliente na prestação do cuidado.

Temos opinião clara de que, de fato, a doença pode desencadear desorganização na função familiar e aumentar a sua fragilidade como disse Boldo, citado anteriormente: *“a família também se abala...”*. No entanto, entendemos que, ela, a família, pode e deve ser partícipe no cuidado do colostomizado, seja na organização do ambiente que o circunde como forma de ajuda para a independência do cuidado como relata Beladona: *“os filhos me ajudam na compra das bolsas...a minha irmã arrumou a mangueira do*

banheiro... daí, eu me sinto tranqüila, eu me sinto em casa".

São facetas que propiciam o processo de interação definido por King *apud* George (1993, p. 145), "*como processo de percepção e comunicação entre pessoa e meio ambiente e entre pessoa e pessoa*" representada por comportamentos de troca, de partilha, de solidariedade, na dimensão física, social, espiritual e cultural do ser humano, cuja arquitetura biológica tem alcances e limitações proporcionais ao nível de relação que ele consegue estabelecer com o seu corpo e o seu meio ambiente. Situação semelhante percebemos que ocorre com o indivíduo submetido a uma colostomia, o seu ajustamento dependerá da qualidade do cuidado e da atenção recebida pelo profissional de saúde e pela família.

6.2.3 A Enfermagem e o Compromisso do Cuidar, a Realidade Percebida pela Pessoa com Colostomia

Muito se tem falado sobre o cuidado ao ser humano. Florence já o utilizou como forma de "*cuidar de outros*" ou "*manifestar cuidado de outros e compaixão por outro ser humano*" (Leininger *apud* Wolff, 1996).

O cuidar hoje ganha várias interpretações, mas acima de tudo, exige uma percepção de globalidade não só de cunho técnico e científico, mas também, humanístico adaptado à experiência particular de saúde no caso em estudo "*o cuidado ao colostomizado*". Um cuidado específico, individual e contextual que promova e restitua um sentido à vida daquele que o recebe

como disse anteriormente Boldo: *"na minha opinião, lá no hospital tinha que ter um profissional específico para isso, para dar uma força pra nós..."*. Este depoimento lembra Almeida (1989) ao dizer que o homem tem capacidade de abstração, imaginação, linguagem, pensamentos, sensações e emoções.

Pela peculiaridade do desvio do trânsito intestinal, o cuidar da colostomia exige ações relacionadas a fatores da integridade física, mental, social, moral, laborativa e de relações interpessoais desta clientela, de acordo com a literatura e com os depoimentos, como disse Boldo: *"a gente sai de lá (hospital) arrasado, parece que teve uma guerra e ele foi atingido em cheio... e o profissional não estuda psicologia? Então, a pessoa (cliente) tem que sair de lá com um pouco de ânimo, eu saí arrasado..."*, e Canela falou *"... eles (referindo-se aos profissionais) tem que explicar melhor, eu fui pra operação pensando..., que bolsinha será essa? Onde eu vou encontrar?"*. Agrião acrescentou *"... e eu que fui para a cirurgia e nem sabia que ia fazer colostomia"*, o mesmo acontecendo com Camomila.

São falas que contêm conteúdo de cunho emocional e técnico que conduz o profissional de enfermagem a revisar o processo do cuidar, segundo Waldow (1995) é requerido por uma intenção, um desejo, um relacionamento, uma necessidade.

O compromisso do cuidar entendemos que resultará em satisfação humana, não somente como a pessoa é, mas como ela virá a ser, interagindo com o cliente, ajudando-o a desenvolver a percepção do saber viver *"com"* e cuidar *"de"* uma colostomia o ajudará a perceber a colostomia adversa à percepção de Agrião, cuja concepção é: *"quando a gente bota uma colostomia... vai ter uma vida desgraçada"* e a de Confrei: *"é o doente mais*

isolado que tem que eu noto, que eu sinto".

Falamos de fatores que interferem na vida do colostomizado e Waldow (1995, p. 14-15) refere fatores de cuidar/cuidado. Estes constituem uma combinação de intervenções quais sejam valores humanísticos, cultivo de sensibilidade, relacionamento de ajuda e confiança, promoção de ações educativas, aceitação da expressão de sentimentos, ajuda mental, física, social e espiritual. Fatores que interagem com a necessidade da clientela em estudo mas que não interagem com a prática do cuidar de enfermagem percebida pelas falas como de Boldo:

...senti é que as enfermeiras não tinham habilidade nenhuma para lidar com a ostomia... não tinham conhecimento nenhum, quase zero... zero... até nem querem saber, não se concebe uma pessoa assim (colostomizada) e não ter uma assistência... para animar.

Alcachofra assim se manifestou: *"... sofri muito no hospital, aquela gente não sabia cuidar da bolsa, acho que ela nunca tinha visto. Quando trocavam colocavam com a abertura para o lado e era aquela coisa",* o que queria ela dizer com o termo *"aquela coisa"*? *"era uma dificuldade"* confirmou Calêndula ao descobrir, em casa, que a abertura da bolsa drenável era para ser colocada para baixo e disse: *"viu como elas (enfermeiras) também não sabem?"* Alcachofra continuou: *"... para tirar o ar da bolsa elas usavam luvas, que desperdício! Até parece que elas têm nojo... tinha uma que virava o rosto para o lado. A gente se sente mal assim"* e Agrião falou que ele sentiu, que as enfermeiras tinham medo e Boldo complementou: *"umas têm medo, outras não têm interesse, outras têm nojo"* e concluiu: *"...então para não complicar a tua vida tu vai fazendo, vendo como fica melhor... e assim tu vai levando..."*

É no contexto de relações de quem cuida e de quem é cuidado é que se dá a transação cliente/enfermeiro, interação, comunicam-se e ou compartilham percepções, sensações, pensamentos e sentimentos e tomam decisões para concretizar o cuidado específico (King, 1981). Comportamentos não evidenciados no enfermeiro na prática do cuidar do cliente colostomizado como falou Agrião: "*...posso dizer que não tem quem nos cuide e se tem eles não querem intervir... sentem repulsa da gente até no dar o banho, agora... imagina lavando uma ostomia*".

Florence *apud* Silva (1995) preconizava que:

... a atitude do enfermeiro devia ser de honestidade, respeito, responsabilidade, aceitação, perseverança, presteza e de auto-cuidado expresso nos pensamentos e ações que evidenciam concisão e firmeza nas relações interpessoais (p. 56).

Entendemos serem atributos comportamentais que se articulam a momentos e instâncias do processo de formação do ser humano. Em se tratando de profissionais, a falta destes nos levam à reflexão frente aos depoimentos referidos e ao que Remen (1993) diz "*aceitar a responsabilidade pelo bem-estar de uma pessoa quando sua capacidade para fazê-lo sozinha está ultrapassada é uma função do sistema de cuidados com a saúde*" (p. 206).

Boldo perguntou:

... e o hospital, não tem obrigação? agora, profissional posso dizer que não tem quem nos cuide e se tem não querem intervir. Eu não sei se tem no currículo porque no hospital é brincadeira... eles acham que a gente é de outro mundo [e questiona:] e as professoras dessa gente? Tem mais que aprimorar... é isso aí, isso é importante.

Boldo apesar dos seus dezesseis anos na condição de colostomizado ainda se refere à colostomia assim: "*é como uma calamidade pública que a gente vive, ninguém fala nada... é como reaprender a caminhar*". É a ação, reação, interação e transação para a conquista de metas preconizada por King e que, com esta clientela, não se percebe o acontecer.

Freire *apud* Martins (1995) diz que o processo ensino-aprendizagem tem como ponto de partida a prática social, que parte da realidade concreta, uma vez que o interesse do conhecimento está ligado a um problema prático da vida (p. 24).

Entendemos que o processo educativo em saúde está vinculado ao trabalho da enfermagem no contexto social na qual está inserida, desvelando a realidade do cotidiano da pessoa, no caso o ostomizado, acerca dos determinantes de sua saúde/doença e da própria vida, prestando cuidados e repassando informações, a fim de torná-lo apto a viver com qualidade, como diz King *apud* George (p. 183) que a meta da enfermagem é "*ajudar os indivíduos a manterem sua saúde de modo que possam agir em seus papéis*".

7. ANALISANDO, REFLETINDO E
AVALIANDO OS CONCEITOS DO MARCO
CONCEITUAL FRENTE AOS DESAFIOS DO
VIVER E DO CUIDAR DE UMA PESSOA
COM COLOSTOMIA

A efetiva caminhada junto aos clientes ostomizados deram origem aos objetivos e pressupostos para o desenvolvimento da temática, cujo referencial teórico facultou a aderência dos conceitos para fundamentar a prática com o grupo de homens e mulheres portadores de colostomia.

Os conceitos adotados para compor o marco conceitual deste estudo tiveram suas bases calcadas nas reflexões e experiências vivenciadas e nas premissas de Imógene King, passíveis de aplicabilidade frente à vivência da pessoa com uma colostomia e o cuidado da enfermagem com esta clientela. A seguir passamos a tecer algumas considerações vinculadas aos conceitos adotados, ao modo de pensar da teórica, às falas dos clientes e à reflexão que a experiência do trabalho em grupo e individual nos proporcionou.

Pretendemos transcrever a análise reflexiva da inferência do marco conceitual com os desafios do viver e do cuidar da pessoa colostomizada.

Para o conceito de **saúde**, King diz que ela é representada por experiências dinâmicas de vida dos seres humanos e que a **doença** é um desvio do que se pode chamar de equilíbrio em saúde. Os dois conceitos foram destacados entre as falas dos clientes com percepções diferentes sobre o significado de uma ostomia na vida de uma pessoa em se tratando de saúde/doença, quando assim disseram:

Graças a Deus que inventaram isso (colostomia) se soubesse (durante a doença) que teria que fazer um dia, teria feito antes e não teria sofrido e gastado tanto.

Canela

...a minha vida virou um caos, tive que recorrer à ajuda de um psiquiatra, eu vivia chorando e ainda choro. Beladona

...não adianta, fazer o que...mas a gente se ataca dos nervos.

Aipo

...tiraram a doença, não dói, mas que exige sacrifício, exige mesmo.

Calêndula

Observa-se que um dos clientes relacionou sua condição de saúde antes e depois da colostomia, sentindo-se melhor após esta, enquanto que os demais mantiveram-se em desequilíbrio, como diz a literatura, que a ostomia destrói alguns dos importantes esteios psíquicos da pessoa e que Leão (1990, p. 24) afirma que os pacientes colostomizados são condicionados pela "tessitura psíquica e pelo esqueleto emocional".

Como vimos, ter uma colostomia é manter-se em desequilíbrio, logo a saúde por nós entendida não é alcançada ao extirpar uma lesão orgânica destas pessoas, pois exige ajustamentos permanentes na ordem física, social e psíquica para contemplar o conceito entendido por saúde, conforme os depoimentos.

A natureza da cirurgia gera fatores de **estresse** e **desafios**. As pessoas tentam (con)viver com um novo **self**, interferindo na percepção e

conceito de **imagem corporal** comprometendo a qualidade de vida, sua inserção no **meio ambiente, crescimento e desenvolvimento**, conceitos de King por nós adotados e que percebemos com muita clareza, nas falas dos clientes.

O **self** para King é composto de pensamentos e sentimentos...o estado de uma pessoa e sua existência individual...idéias, atitudes, valores, confiança... A clientela expressou a seguinte percepção de **self**.

... eu me acho só um pouco triste e muito preocupada.

Alcachofra

... tu acha que nunca mais vai ser a mesma pessoa que tu era antes.

Alcachofra

... já pensou a gente fazer as necessidades fisiológicas pela barriga? é um desastre... .

Boldo

... a gente não se sente seguro com isso aqui... .

Aipo

Estes foram alguns dos depoimentos em que ficou implícito que a ostomia causa alteração no sentido do Ser Próprio (*self*), contida no conceito de King, que diz: "*tudo o que ele pode chamar de seu*". O Eu físico e o Eu interior.

Quando falamos do Eu físico, também estamos nos referindo à **Imagem Corporal**, um dos conceitos muito referidos nas falas dos clientes:

... a minha colostomia ficou grande, mas muito grande mesmo...fica bem saliente, ruim de sair, de usar..., de ir à missa ou em algum lugar.

Açafrão

... para vestir, eu uso a blusa por cima para não aparecer.

Aipo

... o uso da bolsa atrapalha..., já fiz hérnia. No verão já não se pode mais usar calção, tem que proteger, e também devido ao volume, tu sai, quando tem que sair, meio, meio, aí coloca a camisa fora da calça, camisa solta, não aparece.

Agrião

... a gente se acha assim! Feia, horrível, azeda...

Alcachofra

... ao chegar em casa (do hospital), fui me olhar no espelho de corpo inteiro, me senti horrorosa e desandei a chorar.

Calêndula

... toda a mulher é um pouco vaidosa (referindo-se aos tipos de roupa que atualmente usa)

Alcachofra

As falas dos clientes vêm ao encontro da literatura citada de que a modificação anatômica interfere no comportamento e sentimentos das pessoas e, como diz King, que a imagem corporal está atrelada ao fato de como cada pessoa percebe o seu corpo e os resultados de sua aparência frente aos outros. A atual aparência pelo que sentimos, requer mudanças até na forma de se vestir como forma de segurança e que causa reação ao *self* como disse uma das pessoas entrevistadas: "*agora somos deficientes*" e que com uma

nova concepção de imagem corporal indiscutivelmente esta interfere na inserção da pessoa colostomizada com o seu **meio ambiente** como veremos pelos depoimentos:

... tem umas certas pessoas que tem desconfiança com a gente.
Agrião

... perante a sociedade, eu me sinto normal, porém os outros eu acho que não.
Boldo

... nós temos que aparentar porque há e também a gente sente uma resistência...
Açafrão

... agora eu comecei a sair, mas a gente bota minhoca na cabeça...eu acho que quando vou sair na rua todo o mundo vai me ver assim...
Beladona

... quando a gente vai sair de casa, até a cabeça fica mais...isso aí é um transtorno.
Canela

Entendemos, pela definição do conceito, que é no contexto ambiental, onde trocam-se, partilham-se, criam-se todas as dimensões físicas, emocionais, espirituais e culturais do ser humano e que King, ao conceituar saúde, refere-se ao ambiente externo como porção de sistemas sociais que estas pessoas, conforme o que foi dito, sentem-se parte de um ambiente social, mas não se sentem integradas ao seu meio supostamente pela insegurança e estigma quanto a uma das síndromes da colostomia dita por Leão, quando se refere à deteriorização social.

Se o meio ambiente é local de troca e partilha, acreditamos que é neste

meio que o ser humano encontra as condições para o seu **crescimento e desenvolvimento** e que King explica como "*mudanças harmônicas e graduais que as pessoas estão sujeitas no seu processo de vida...*". Quanto a este conceito tivemos alguns depoimentos como:

... a mudança não foi fácil, eu achei horrível, me preocupava como vou fazer, como é que vou ir à missa desse jeito...eu encontrei mais força, foi conversando com um senhor que usava bolsa e disse: não é bicho de sete cabeças, tu vai te acostumar, só que a gente passa a ser uma criança, ter uma bolsinha é como levar fraldas.

Canela

... eu saía, passeava, ia à baile. Um dia conheci uma pessoa muito boa e ele me convidou para um encontro, aí eu tive que dizer, com um bom diálogo, melhor que o meu ex-marido, ele me entendeu, mas foi muito difícil, foi a parte mais difícil depois da colostomia... . Alcachofra

... eu deixei de tudo, jogo de bocha, ir ao CTG, era bom, entretinha, mas não vou mais, uma porque a mulher me incomodava e também por causa da bolsa. Agora fico chateado, a gente tem que ter recreiozinho, mas de que jeito, mas foi o jeito para viver. Aipo

Os depoimentos acusam que para atender este conceito, há a exigência de um grande esforço para a superação dos obstáculos, passando por situações de constrangimento e desgaste social que exige tempo e espaço para a adaptação a uma nova condição de vida.

Sobre o **tempo e espaço**, as pessoas entrevistadas portadoras de colostomia disseram:

... parece que para mim que não tem colostomia, mas que é um inconveniente muito grande ter uma colostomia é, mas às vezes me esqueço que tenho colostomia quando

eu lembro... eu...eu...é um troço irreversível, você tem que aceitar, eu tenho que aceitar. Bolto

... é a força de vontade que leva para frente, do contrário é dar muito de si. Confrei

... e se ele vai se adaptando devargazinho, vai ter uma vida quase normal. Bolto

... nos primeiros tempos, são difíceis, só quem passou sabe. Canela

... a vida (com a doença) era uma coisa, agora é melhor, hoje estou acostumada...mas não é fácil, no início a gente precisa de muita fé. Canela

... é aceitar e botar na cabeça que é um meio de vida.

Alcachofra

É como diz King (1981) que tempo e espaço é uma seqüência de acontecimentos que implica em mudanças, um passado e um futuro, somente experimentado por cada pessoa e um espaço definido pelo comportamento daqueles que o ocupam e nós dissemos por aqueles que têm uma colostomia, cuja característica e sua ação, ela gera desafios e estresse para uma pessoa.

Desafio é entendido como momento ou situação em que não se pode mais viver como antes, enquanto que **estresse**, King (1981) é dinâmico, individual, pessoal e subjetivo. É uma reação que envolve acontecimentos da vida.

O desvio do aparelho digestivo trata a doença orgânica, mas cria situações de estresse e desafios para a pessoa como veremos:

... eu pensei, agora vai ser difícil, o que vai fazer na vida, viver daquele jeito, comparando é igual a uma imundície. As pessoas podem ficar diferentes com a gente, com as pessoas que usam colostomia. Aipo

... é uma coisa assim... não tem folga nunca, está sempre saindo, tem que estar sempre lavando, sempre limpando, está sempre sujo, não dá folga, não é nada fácil levar uma vida assim. Beladona

Nestes e nos demais depoimentos, constatamos níveis variados de estresse e que no nosso entender, permeiam a vida da pessoa colostomizada. A intervenção e ou acompanhamento permanente de profissionais de saúde poderiam, pelo menos, amenizar os estressores que esta clientela está sujeita. Para tanto, é relevante a participação e apoio do enfermeiro que na prática, ao longo dos depoimentos, tanto de homens como de mulheres, em nenhum momento referendavam o cuidado da enfermagem como uma prática do cuidar sistemático e ou domínio técnico-científico.

Vários depoimentos recaem negativamente sobre a enfermagem na posição que ela ocupa, tanto de ensino como de assistência, ou seja, o papel, conceito de King e que vem ao encontro do que diz Ackermann (1997) que quando as expectativas que se tem sobre uma pessoa que ocupa uma determinada posição difere da realidade, produz conflitos e pode levar a um comprometimento da eficiência dos cuidados oferecidos. Situação esta que contribui para o desencadeamento de estresse e ansiedade, fatores prejudiciais à capacidade de aprender a cuidar-se e ao processo de adaptação

ao novo estilo de vida. Quanto ao **cuidar/cuidado**, os entrevistados disseram:

... o que eu sentia é que as enfermeiras não tinham habilidade nenhuma, elas não têm conhecimento de lidar com uma pessoa que tem colostomia. **Boldo**

... porque a enfermeira não sabia nada de dar informação, nada, eu sofri muito com aquela bolsa descartável.

Agrião

... a pessoa sai de lá (do hospital) sem ter quem diga, olhe isso aí não é tão ruim assim, pelo menos dá ânimo para a pessoa...elas são assim como se diz elas não querem nada com o paciente. Eu volto a afirmar, e o hospital?, a direção do hospital...? **Boldo**

... eu sofri muito no hospital, aquelas enfermeiras que não sabiam cuidar as bolsas, acho que elas nunca tinham visto...colocavam de lado e era aquela coisa. **Beladona**

... o profissional estuda psicologia, então, as professoras dessa gente tem mais que aprimorar...é isso aí, isso aí é importante, isso é importante. **Boldo**

Consideramos os depoimentos como desafios (Figura 3) para a enfermagem, comprometendo-se com o cuidado desta clientela, que além do cumprimento de seu papel entendido no conceito de King: "*comportamentos esperados de pessoas que ocupam posições*" e que também abrandam as situações de estresse e de enfrentamento porque passa o colostomizado.

A **enfermagem** é definida por King (1981) como um processo de ação, reação e interação por meio do qual enfermeira e paciente dividem informações sobre sua percepção, que através da comunicação identificam problemas,

estabelecem metas e exploram meios para alcançá-las.

Ao relacionarmos o conceito acima com os depoimentos, constatamos que não podemos pretender que os colostomizados ocupem o seu "espaço interacional" (Lyman & Scott *apud* King, 1981) para interagir por um propósito, como o de recuperar a auto-estima, uma vez que o colostomizado não foi instrumentalizado através do apoio e orientação do enfermeiro, ou seja, a educação para o cuidado, visando a reabilitação dentro do tempo biológico, "ritmo interno dos seres humanos necessário para mudanças" (King, 1981, p. 198) para que possa, saudavelmente ocupar o seu espaço pessoal que é único e lhe dá sentimento de segurança e identidade própria. Identidade esta, agora ameaçada pela mudança anátomo-fisiológica entendida por eles: "... agora somos deficientes", denominada por nós de imagem corporal aluída.

Mediante a postura da enfermagem, por eles percebida, sentimos que o processo de **interação e transação**, conceitos fundamentais do teorema de King a nível de internação hospitalar, não ocorre, porém constatamos que é efetivado no grupo de auto-ajuda quando citaram o mesmo como fonte de informação e ajuda de que necessitam.

... depois de mais de um ano é que me falaram do grupo. Foi aqui que eu fui pegar uma orientaçãozinha e me ajudou muito, a nutricionista também. Confrei

... na primeira reunião do grupo que eu fui (só fazia vinte dias da cirurgia) disse: 'o meu marido nem vai mais chegar perto de mim', aí a senhora...me disse: 'calma, é muito cedo, a tua vida vai ficar normal'...o grupo me levantou o astral... Calêndula

Foi o conceito de **percepção** que mais permeou o teor das falas que

ao comentarem sobre o cuidado de enfermagem deixaram transparecer o sentimento de descaso e/ou negligência quanto ao ato de cuidar da pessoa com colostomia, vindo ao encontro ao que diz Waldow (1998, p. 85) que *“é preciso resgatar o sentido da existência humana e nessa dimensão, insere-se o cuidado”*.

O profissional enfermeiro, como diz George (1993) partilha informações, fixa metas e explora os meios para alcançá-los e que, a meta do enfermeiro é planejar, implementar, ajudar e avaliar os cuidados para o ser humano manter a saúde perseguindo os seus objetivos, no caso, o de interagir com a pessoa colostomizada, conceito não observado segundo a percepção da clientela em estudo.

Dos conceitos referenciados para direcionar o estudo muitos deles foram vivenciados com situações específicas, explicitadas pelo grupo e descritas ao longo da análise, porém, foi o perceber que mais emergiu neste trabalho. Foi pela percepção, através dos depoimentos que formamos conceitos, ou melhor, conscientizamo-nos da dimensão dos problemas físico-sociais e emocionais que a colostomia acarreta na vida de uma pessoa.

Perceber, identificar, informar são partes integrantes do processo de comunicação, cujo material privilegiado na vida cotidiana é a palavra, componente básico da interação, que de acordo com King, representa comportamentos direcionados para uma meta: que as pessoas percebem a si mesmo e a situação, fazem julgamentos, cometem ações e tomam decisões e agem (King, 1981). Logo, o agir, está em sincronia com o pensar e o sentir.

7.1 APRESENTANDO OS DESAFIOS PERCEBIDOS

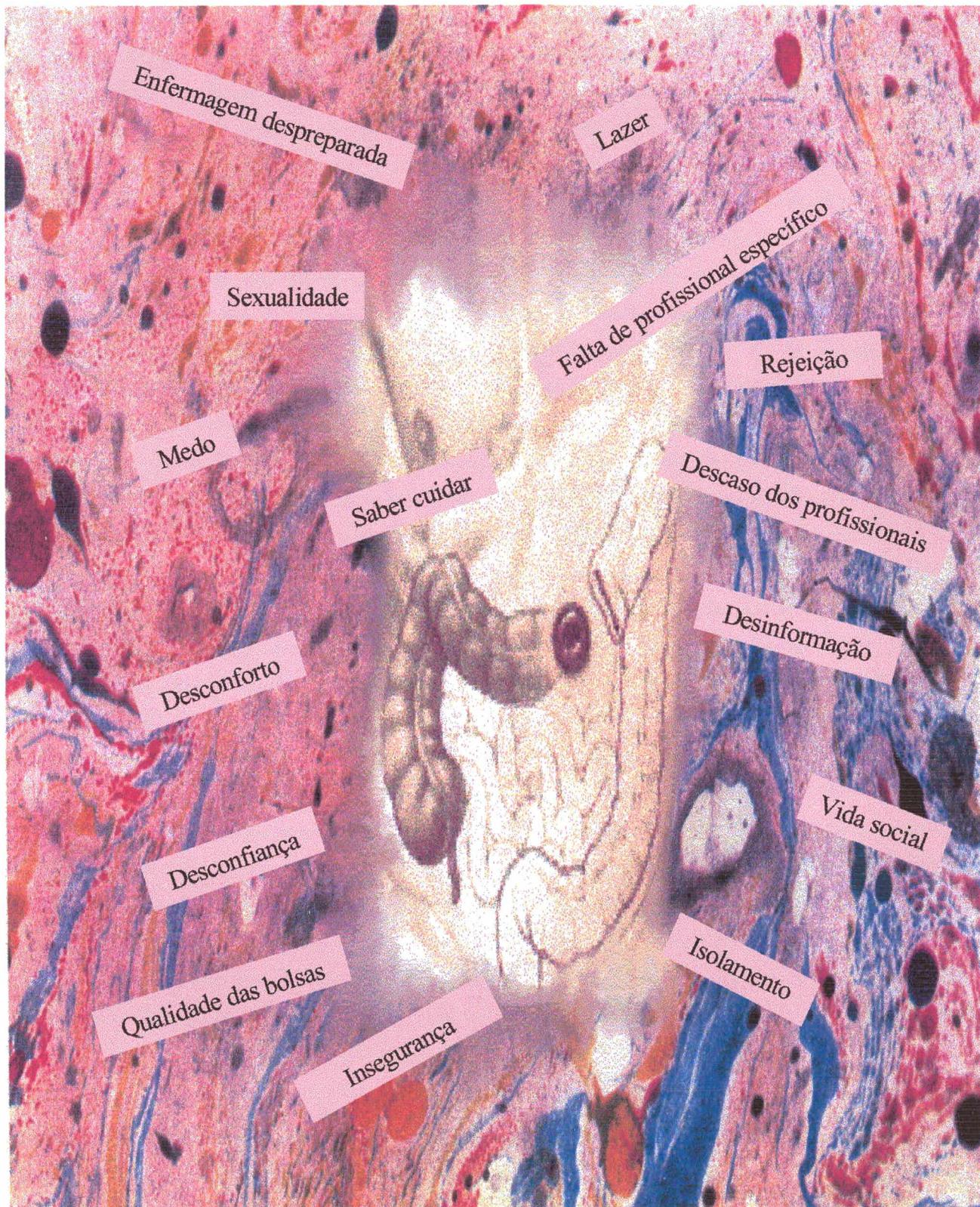


FIGURA 3 – Representação dos desafios enfrentados pelos colostomizados na concepção da mestrandia Orilde T. P. Taschetto.

8. REVENDO ASPECTOS EDUCATIVOS E
ÉTICOS

"A educação do homem existe por toda a parte e, muito mais do que a escola, é o resultado da ação de todo o meio sócio-cultural sobre os seus participantes". "É o exercício de viver e conviver o que educa". Dizeres de Brandão (1995, p. 47). Assim entendemos, que na prática, quando exercida pelo enfermeiro, ela pode ganhar a dimensão do processo do cuidar terapêutico que além do físico facilita o enfrentamento da crise e estresse propiciando a pessoa a viver de forma saudável.

Hudak & Gallo (1997) referem-se ao aspecto educativo do cuidado dizendo que:

... o enfermeiro deve ter a capacidade de reconhecer a resposta do paciente à doença e prever quando a prática educativa a ser melhor absorvida é mais útil ao paciente. As etapas para lidar com ensino é composto pelo entendimento de:

- o nível e adaptação do paciente à doença;*
- o nível de ansiedade do paciente;*
- o nível de desenvolvimento do paciente;*
- as oportunidades para a aplicação imediata de novos conhecimentos e habilidades;*
- um ambiente de aprendizado interpessoal seguro que permite tentativas e erros sem recriação.*

Conduzir o processo educativo, no caso dos clientes colostomizados, o enfermeiro, com intuito de promoção humana deve interagir com a pessoa para reconhecer a deficiência de conhecimento e habilidades que precisam ser ensinados para provocar mudanças de atitudes e comportamentos. O alicerce do processo educativo passa pela orientação e o acompanhamento do saber a

ser fornecido aos clientes colostomizados como forma de readaptá-los ao seu novo estilo de vida e como diz Freire (1990): "*não há educação fora das sociedades humanas e não há homem no vazio*", e para Zampiere (1998) a educação como dimensão do cuidar, é um processo que envolve e exige disponibilidade, respeito, capacidade de ouvir, afetividade, confiança, alegria, suscetibilidade, compromisso e responsabilidade. Um processo no qual quem ensina aprende e quem aprende ensina, havendo troca de conhecimento e experiências mútuas.

"Conhecimentos e valores estão inevitavelmente vinculados à ação" (Santin, 1995, p. 93) logo exercer a prática do cuidado à pessoa colostomizada, indubitavelmente é de deparar-nos, em cada procedimento, com situações que envolvem a educação e a ética, decorrentes das mudanças anátomo-fisiológicas do indivíduo comprometendo a sua integridade física, comportamento, sentimento, e valores pessoais, percebidos em seus depoimentos, como diz Remen (1993), sem uma sensível percepção dos sentimentos, sem mencionar os aspectos humanos, não é fácil promover o ser humano, pois o comportamento do homem geralmente é motivado por sentimentos, crenças, esperança, valores e aspirações.

A pessoa com colostomia ganha uma nova estrutura psico-física, necessitando de tempo e espaço para adequar-se ao novo estilo e obter qualidade de vida, pois o corpo e a mente são condições fundamentais no modo de ser. A complexa trajetória, que o colostomizado está sujeito, para a superação do estigma da mutilação do corpo demanda de reações psico-físicas do reaprender a viver e conviver com a nova imagem corporal, fora do convencional, anátomo-fisiológica, imposta pela variação da natureza biológica.

Esta nova situação exige uma nova postura de profissionais, uma reivindicação da clientela, que vai além de uma simples conduta terapêutica devido ao desarranjo que ocorre na vida dos indivíduos em estudo, e que Santin (1995) muito bem expressa esta "*lacuna*" que pode ser deixada pela invasão de uma colostomia quando se refere ao corpo como "*parte de um sistema simbólico que sustenta toda a ordem social*" (p. 101).

Neste contexto, a natureza dialógica do processo ensino-aprendizagem é requerida, respeitadas às questões éticas inerentes ao sistema sócio-cultural onde a pessoa está inserida e o grau de percepção e conscientização que ela tem de sua situação do bem cuidar, com domínio cognitivo e do bem viver, com domínio afetivo, em busca da humanização, reabilitação e inserção social como diz Santin (1995) que a ética e o conhecimento estão vinculados à ação, porque esta emprega, ao mesmo tempo, conhecimentos e novos valores.

Existem princípios éticos que fazem parte de todas as condutas do profissional enfermeiro ao exercer sua prática assistencial. Sabe-se que não basta apenas o conhecimento destes princípios e, sim, aplicá-los de forma a perceber suas implicações na assistência, o que não se configurou nesta prática.

No cotidiano da enfermagem, deparamo-nos com problemas éticos complexos, assim como o ser humano é complexo, e de caráter polêmico, de difícil resolução, mas não impossível, fazendo-se necessário que o enfermeiro, através do raciocínio ético, conduza suas ações profissionais e pessoais, uma vez que é impossível dissociar o pessoal do profissional e vice-versa.

Na enfermagem, a ética questiona a conduta, os valores morais, posturas e obrigações do profissional. A integridade ética está vinculada a uma

análise sistemática das ações do enfermeiro junto ao cliente, com vistas a promover a valorização da vida do cliente, bem como do prestador do cuidado. No nosso entender, a autonomia é o princípio básico que rege a ética profissional na enfermagem. Isto é muito bem ilustrado por Hudak e Gallo (1997) ao traduzir:

... respeitar a autonomia é tratar o outro com respeito e respeitar o plano de ação que ele escolhe. O princípio da autonomia origina a regra ou doutrina do consentimento informado. O dever do enfermeiro em relação a este princípio é perceber que o paciente, ou o responsável pelo paciente é verdadeiramente autônomo antes que seja tomada uma decisão de assistência à saúde. Um responsável é alguém capaz de fazer um 'juízo substituto'... um paciente que consente livremente, totalmente informado tem o direito de tomar uma decisão autônoma, corresponda ou não ao que os outros pensam que ele deva fazer, à exceção de que a decisão não prejudique os outros (p. 96).

A afirmativa de Hudak & Gallo (1997) é melhor esclarecida e complementada no que diz respeito aos limites de atuação do enfermeiro pela Resolução 196/96 que estabelece consentimento livre e esclarecimento dos indivíduos; tratá-los com dignidade; respeitá-los em sua autonomia; prever procedimentos que assegurem a confidencialidade e a privacidade; a proteção da imagem e a não estigmatização, entre outras, princípios estes, que foram por nós observados durante a realização das entrevistas.

Refletir sobre estas questões é pelo menos uma ação complexa, geradora de desafios, mas relevante e indispensável para a enfermagem, ciente do seu princípio ético de exercer as atividades do cuidar com competência e responsabilidade.

Pela vivência do estudo, o que percebemos e sentimos foi a ação dos

profissionais da saúde, em especial do enfermeiro, desarticulada com a prática do cuidado, uma necessidade do cliente, conforme o registro da percepção dos depoentes, através de suas falas, relacionadas às categorias do cuidar de enfermagem citadas por Morse *apud* Arruda *et al.* (1994) que focaliza o cuidar com:

- Característica humana - o cliente diz: "*...elas sentem repulsa da gente, até no dar o banho..*";
- Imperativo moral ou ideal - a percepção do cliente é que: "*elas não trocam (a bolsa)... porque não sabem e não querem saber... e não têm competência*";
- Afeto - o sentimento é de que: "*...uma palavra de ânimo e de apoio... a pessoa não tinha nenhuma...*";
- Relação interpessoal - eles disseram: "*... é o doente mais isolado que tem, que eu noto...*";
- Intervenção de enfermagem - afirmam que: "*... quem trocava a bolsa era o médico, a enfermagem nem tomava conhecimento... elas não querem nada com o paciente*".

Urge a necessidade de tomar consciência e realizar uma reflexão crítica sobre as questões citadas que ferem a ética quanto a dignidade humana e a credibilidade da ação do cuidar da enfermagem resgatando-se a sensibilidade nas ações rotineiras, triviais para nós, mas desconhecida para o doente que está vendo e vivendo uma situação nova, traumática, geradora de insegurança, às vezes de inconformidade e ameaça à vida privada, enquanto

que a ética converge o homem à harmonia, liberdade e verdade.

A complexa situação vivida por estes clientes, observadas as questões éticas, também necessita de ações educativas que incorpore o bem cuidar com domínio cognitivo; para o bem viver com o domínio afetivo, em busca da humanização, reabilitação e inserção social.

Para Haejsen *apud* Prochnow (1997), o processo educativo deve ser conduzido de acordo com as necessidades das pessoas, sendo indispensável o estabelecimento de uma relação paralela entre o profissional e o cliente e vê-lo como um ser criativo, participativo e construtor de novas experiências, a fim de impulsionar e contemplar o físico, psicológico, social e espiritual.

A enfermagem e os demais membros da equipe de saúde, cliente e família são envolvidos em uma situação concreta, com nova aprendizagem de criação e disposição para novos hábitos de participação que levem, paciente e família, à ação em sua realidade, envolvendo valores, emoções e conflitos, para os quais necessitam tempo para reflexão e incorporação das mudanças com relação a si e seu corpo. Corpo, centro de articulações, fonte do cogito pré-reflexivo (Martins, 1995), levando-o ao processo de crescimento e desenvolvimento presente na vida das pessoas que as ajudam a se moverem de capacidade potencial para conquista e atualização própria (King, 1981).

Para que este conceito seja elucidado, concordamos com Freire (1981) sobre a pedagogia da liberdade utilizada por Benedine (1995) no trabalho com os colostomizados que fala das liberdades adquiridas pelo conhecimento e o acesso à informação, pois assim o indivíduo ampliará a consciência da situação, sua capacidade de optar, de decidir e se relacionar, e que, para o colostomizado a pedagogia é aquela baseada num processo de efetiva e

contínua aprendizagem numa relação dialógica entre equipe de saúde, cliente e família.

Para o processo educativo das questões problema que, voluntariamente, emergiram dos clientes e que, por nós foram detectadas anteriormente, buscamos através da comunicação a forma de relação com estes clientes, pois como diz Habermas *apud* Santin (1995, p. 92): a "*ação comunicativa proporciona a sociabilidade e a espontaneidade, a solidariedade e a cooperação... expressão de sentimentos e vivências*".

Para tomar posse da realidade física e emocional, sentimentos e vivências e para desmistificar a colostomia, hoje como forma de vida, procuramos exemplificar com princípios humanísticos, respeitando as diferenças individuais, as vivências, a forma de perceber, sentir e agir, e o potencial humano como diz Remen (1993, p. 198): "*o impulso em direção à saúde tem sua origem dentro de cada pessoa, e não é imposto ao paciente pelo profissional de saúde*".

Dentro deste princípio norteamos nosso estudo, procurando desenvolver com as pessoas em questão a consciência de que cada ser humano é único e indivisível e sobremaneira, as pessoas lidam com mudanças para resolver problemas de suas vidas, no caso, a manutenção de um nível satisfatório de saúde que as tornem responsáveis e capazes de desempenhar atividades específicas na sua condição de colostomizados e que a família seja co-responsável no desafio do cuidar. Como diz Remen (1993), olhar para o futuro talvez, seja uma forma de evitar sofrimentos desnecessários e adquirir poder para realizar as mudanças indispensáveis à melhoria da qualidade da vida (p. 111).

9. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Acreditando no que os autores dizem, que a essência da enfermagem é o cuidado com o ser humano e que este não se limita a procedimentos técnicos foi possível vivenciar, com este trabalho, quão alienada ela está da realidade do cuidar/cuidado do cliente colostomizado, tanto a nível técnico como educacional e psicológico.

Trabalhar com pessoa colostomizada, dentro de uma concepção bio-psico-social-espiritual, requer do enfermeiro, o desenvolvimento da auto-percepção para uma melhor compreensão de si, do seu Eu, do ser profissional para perceber o outro, neste caso, o colostomizado, aquele que a construção de um ostoma lhe deu identidade de agregar o estigma relacionado à doença, à mutilação e à sujidade.

A caminhada foi permeada de sentimentos, enquanto nos colocávamos à escuta de suas falas e analisávamos a situação, a respeito do universo do cuidado do ostoma a presença e compromisso da equipe de saúde na complexa reabilitação da pessoa colostomizada. Encontramos uma clientela, desassistida pela enfermagem, em conflitos, em contradições, em dificuldades, em limitações e em medos, mas também um ser com propostas, soluções, possibilidades e esperanças.

Embora os depoimentos acusem o descaso da enfermagem na problemática do cuidar de uma pessoa colostomizada, reconhecem no profissional o elemento fundamental e indispensável de interação e de ajuda

frente às dificuldades e enfrentamentos do viver “com” o que não pode ser mudado ou seja, as limitações (ostoma) impostas pela doença que, invariavelmente, é difícil e, freqüentemente, dolorosa e assustadora, necessitando de ajustamento físico, emocional, suporte social, apoio familiar e segurança financeira à situação.

O cuidado não se limita apenas à conduta técnica requerida pela situação, mas acima de tudo, envolve sentimentos humanísticos, pois nos perpassaram que a colostomia para eles, tem profundo significado de vida guiada por situações que transcendem, muitas vezes, à capacidade de compreensão pelo ser humano e, conseqüentemente, pelo profissional.

É com base nos depoimentos que afirmamos que a adaptação, a recuperação e a melhoria de qualidade de vida do cliente colostomizado passa pelo desenvolvimento da independência, autonomia e consciência de sua situação, resultante de um processo educativo/afetivo a ser presumido e assumido pelos profissionais de enfermagem, durante e após o período de hospitalização, um desejo e necessidade por eles requerida, mas que não encontram enfermeiros com esse perfil. No entanto, é no âmbito familiar que a maioria, exceto uma pessoa, encontra apoio e ajuda no cuidado com a colostomia durante a hospitalização e na convalescença e de forma permanente, pela maioria dos homens.

O estudo permitiu a compreensão das dificuldades físicas, psicológicas, sociais e políticas, decorrentes da exerece de um órgão culturalmente prestigiado, valorizado, independente de gênero, idade cronológica e do período de tempo de uso de uma colostomia. Revelou a necessidade de ajuda e apoio permanentes, de profissionais da saúde (médico,

enfermeiro, psicólogo) e de familiares. Revelou, também, a dificuldade na aquisição de bolsas coletoras de boa qualidade; as limitações para exercer atividades laborativas; o constrangimento e a insegurança para uma relação afetiva, vida social, lazer e viagens; a necessidade de adaptação quanto ao tipo de vestuário e a forma de vestir-se, de cuidados e orientações mais efetivas.

No período pré e pós operatório percebeu-se que o sentimento de perda e a dificuldade de viver com uma colostomia envolve a vida da pessoa, pois o tempo de experiência da clientela estudada foi de um a dezesseis anos e as seqüelas, deixadas pela cirurgia e pelos cuidados recebidos pelos profissionais de saúde, permanecem principalmente entre os homens, enquanto que as mulheres nos pareceram mais conformadas e/ou adaptadas com a situação, embora com freqüência diziam ser difícil.

Foi no princípio de valores da vida que os colostomizados encontraram conforto e resignação pela perdas sofridas assim dizendo: "*graças a ela (ostoma) estou vivo*" ou "*a vida é muito melhor*" e ainda, "*Graças a Deus que inventaram isso*".

O processo educativo, mencionado por eles, ao se referirem à qualidade dos cuidados e apoio recebidos, também passa pela academia. O docente, responsável pela formação dos profissionais de saúde não pode eximir-se e ou ignorar as constatações e reivindicações da clientela apresentada neste trabalho, onde nos incluímos, uma vez que, para fundamentar o ensino da prática do cuidar, buscamos no referencial teórico e na trajetória da academia instrumentos que propiciem ao aluno incorporar conhecimentos, valores sentimentos e habilidades adequados a uma concepção que se possa conceituar de "*profissional de enfermagem*" conforme

o conceito aqui referenciado.

Os resultados desta prática com a teoria trabalhada foram coerentes e possíveis de sustentação no desenvolvimento do estudo com a pessoa colostomizada, mas conforme os depoimentos, que mais pareceram súplica e ou denúncia, foi a falta de postura e compromisso do profissional de enfermagem que inviabilizou o processo de interação/transação durante o período de internação hospitalar, uma ação da enfermagem, mas contemplada durante a seqüência dos encontros entre pessoa/pessoa, entrevistados/entrevistadora.

Em relação à temática, teoricamente falando é simples, no entanto, a operacionalização do cuidado, requer habilidade, destreza específica, disponibilidade, sentimento e responsabilidade, uma vez que passa pela complexidade do sentir e do fazer, desafios a enfrentar e vencer tanto pelo profissional quanto pelo cliente e seu familiar. Portanto, o tema merece mais atenção desenvolvendo-se através de estudos e reflexões individuais e grupais, enfermeiro/cliente/familiares, contribuindo para que as situações heterogêneas e os desafios da colostomia sejam, pelo menos abrandados para o cliente e assumidos definitivamente pelo profissional enfermeiro, reivindicado pelo cliente, cumprindo assim com seu papel.

Pela diversificação, dimensão, abrangência e detalhamento dos dados, podemos afirmar, através da análise dos mesmos, que os objetivos foram atendidos, sendo possível um cuidado mais aprimorado e humano, que a Teoria de Consecução de Metas é aplicável a esta clientela e que o tema merece um estudo contínuo.

Por acreditar na relevância da temática para os profissionais

enfermeiros, o presente estudo traz, acima de tudo, uma expectativa de contribuição para uma mudança de postura desses profissionais, cujo propósito maior é cuidar do ser humano. Acreditamos que este é o desafio maior.

10. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ACKERMANN, M. *et al.* **Teoria de la consecución de objetivos.** Madrid: Harcourt Brace, 1997.
- ALMEIDA, M. C. P. **O Saber da Enfermagem e sua dimensão prática.** 2. ed. São Paulo: Cortez, 1989.
- ALZUGARAY, D. *et al.* **Plantas que Curam:** a natureza a serviço de sua saúde. São Paulo, 1983. [3 v.].
- ARCURI, E. A Pesquisa em Enfermagem: estudo atual e questões éticas. **Texto e Contexto**, Florianópolis, v.3, n.1, p.20-29, jan/jun, 1994.
- ARRUDA, E. N. *et al.* Cuidando-confortando: um programa emergente de pesquisa em enfermagem. **Texto e Contexto**, Florianópolis, v.3, n.1, p.116-127, jan./jun.1994.
- BECK, C. L. C. **O Processo de Viver, Adoecer e Morrer:** reflexões com familiares de pacientes internados em Unidade de Terapia Intensiva. Florianópolis: UFSC, 1996. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, 1996.
- BELAND, J. L. **Enfermagem Clínica:** aspectos fisiopatológicos e psicossociais. São Paulo: E. P.V., 1979.
- BENEDINE, Z. **Pesquisando para Educar:** a "pedagogia do ostomizado" e a prática da visita domiciliária. Ribeirão Preto, 1993. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade de São Paulo, 1993.
- BERGAMO, M. A. **A Transação Enfermeira (o)-Cliente na Consulta e/ou Atendimento de Enfermagem:** percebendo uma relação criativo-terapêutica compartilhada. Florianópolis: UFSC, 1994. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, 1994.
- BORGES, Z. **Quando a Vida é um Dom:** um estudo sobre a construção social da doença e as representações sobre o transplante renal. Dissertação

(Mestrado). Porto Alegre, 1993 - Instituto de Filosofia e Ciências Humanas. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 1993.

BRANDÃO, C. R. **O que é Educação**. 32. ed. São Paulo: Brasiliense, 1995.

CARDOSO, C. M. **A Canção da inteireza: uma visão holística da educação**. São Paulo: Summus, 1995.

CÓDIGO DE ÉTICA DOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM. Conselho Regional de Enfermagem - Porto Alegre, 1996.

CONSELHO FEDERAL DE ENFERMAGEM. **Direito à Saúde e Direito à Assistência de Enfermagem**. Brasília, 1986.

CONTE, R. **Relacionamento Familiar**. Trabalho apresentado na III Jornada do Ostromizado Brasileiro, Porto Alegre, 1990.

DEL CASTANHEL, M. S. *et al.* **Cuidando de uma Família na Comunidade - uma experiência utilizando um método referencial teórico. Texto e Contexto**, Florianópolis, v.2, n.2, p.87 - 98, jul/dez, 1993.

ERDMAN, A. L. **Sistemas de Cuidados de Enfermagem**. Pelotas: Universitária/UFPel, 1996.

FREIRE, P. **Educação como Prática da Liberdade**. 22. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1996.

_____. **Educação e Mudança**. 12. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979.

_____. **Pedagogia do Oprimido**. 10. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1981.

FREY, M. A. & NORRIS, D. **King's Systems Framework and Theory in Nursing Practice**. Mosby Year, Book, Inc., 1997.

GEORGE, J. **Teorias de Enfermagem**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

GERMANO, R. M. **A Ética Codificada na Medicina e na Enfermagem**. São Paulo: Cortez, 1993.

GOLEMAN, D. *et al.* **Equilíbrio Mente Corpo: Como usar sua mente para uma saúde melhor**. Rio de Janeiro: Campus, 1997.

GUIDO, L. A. **A Interação/Transação Enfermeiro/Cliente: uma metodologia para assistência ao cliente cirúrgico-ambulatorial**. Florianópolis: UFSC, 1996.

Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, 1996.

HEVIA, H. **Autocuidado del paciente ostomizado: educación para el autocuidado de la salud.** Pontificia Universidad Católica de Chile - Escuela de Enfermería. Oficina de Promoción de Salud Y Autocuidado. EPAS, v.7, n.6, 1990.

HUDAK, C. M. & Gallo, B. M. **Cuidados Intensivos de Enfermagem.** Rio de Janeiro: Guanabara - Koogan, 1997.

KELEMAN, L. **O corpo diz sua mente.** São Paulo: Summus, 1996.

KING, I. M. **A Theory for Nursing: systems, concepts, process.** United States of America: Wiley Medical Publication, 1981.

LEÃO, P. H. **Colostomia & Colostomizado.** Fortaleza: UFC, 1981.

_____. **Síndrome Pós- Colostomia.** Fortaleza: UFC, 1990.

LEGISLAÇÃO: Conselho Regional de Enfermagem - RS, 1997.

LEOPARDI, M. T. A saúde e a condição humana. In: CAPONI, G. *et al.* **A saúde como desafio ético.** Florianópolis: Sepes, 1995.

_____. **Entre a moral e a técnica: ambigüidades dos cuidados da enfermagem.** Florianópolis: UFSC, 1994.

MARTINS, M. **Ensinando e aprendendo, em grupo, a enfrentar situações vivenciadas por pessoas ostomizadas.** Florianópolis: UFSC, 1995. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal Santa Catarina, 1995.

MINAYO, M.-C. S. **O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde.** 4. ed. São Paulo: HUCITEC, 1996.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Resolução nº 196/96. **Pesquisa Envolvendo Seres Humanos.** Conselho Nacional de Saúde. Brasília, 1996.

MIRANDA, A. C. Expectativas dos Clientes Hospitalizados Frente ao Relacionamento com a Equipe de Enfermagem. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 50, n.2, abr/jun, 1997.

NEVES, E. P. *et al.* **A Teoria de Imógene King: considerações sobre sua**

aplicabilidade na assistência de enfermagem. Florianópolis, 1984.

NUNES, A. M. **Motivação para o autocuidado, um diagnóstico Indispensável na Assistência e Orientação de Diabéticos. Texto e Contexto**, Florianópolis, v.1, n.2, p. 53-56, jan/jun, 1993.

OLABUENAGA, J. R. *et al.* **La Descodificación de la Vida Cotidiana: métodos de investigación cualitativa**. Bilbao: Universidad Deusto, 1989.

ORTIZ, H. *et al.* **indicaciones y Cuidados de los Estomas**. Barcelona: Editorial Jims, 1989.

OSÓRIO, L. C. **Família Hoje**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1996.

PADOIN, S. M. **Em Busca do Estar Melhor da Família da Pessoa com AIDS**. (Relatório de Prática Assistencial). Santa Maria, 1997.

PENNA, C. M. M. Uma Questão Conceitual In: Elsen, I. *et al.* **Marco para a Prática de Enfermagem com Famílias**. Florianópolis: UFSC, 1994.

PETERSON, C. *et al.* **Atitudes Saudáveis: otimismo, esperança e controle**. In: Goleman, D. *et al.* **Equilíbrio, Mente e Corpo: como usar sua mente para uma saúde melhor**. Rio de Janeiro: Campus, 1997.

PINKUS, L. **Psicologia do Poente**. São Paulo: Paulinas, 1988.

POLETTO, D. S. **Integralidade: Uma Nova Visão Sobre as Relações de Liderança na Enfermagem**. Florianópolis: UFSC, 1998. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, 1998.

POWELL, J. **Com os olhos da Fé**. São Paulo: Santuário, 1997.

PROCHNOW, A. G. **Adaptação de Pessoas com Diabetes: Uma forma inovadora de promovê-la em serviço ambulatorial**. Relatório de Prática Assistencial no Pós-Graduação. (Mestrado em Enfermagem). Florianópolis, 1997.

RADINZ, V. **Cuidando e se Cuidando: fortalecendo o self do cliente oncológico e o self de enfermagem**. Goiânia: AB, 1998.

RAMOS, F. R. **Ética e Trabalho: a transgressão do belo**. In: CAPONI, S. *et al.* **A Saúde como desafio ético**. Florianópolis: Sepes, 1995.

- REMEN, R. N. **O Paciente como Ser Humano**. São Paulo: Summus, 1993.
- SANTIN, S. Ética e sensibilidade. In: CAPONI, G. *et al.* **A saúde como desafio ético**. Florianópolis: Sepes, 1995.
- SANTOS, V. Buscando um Referencial de Cuidados Integrativos na Era do Marketing e Comunicação. **Texto e contexto**, Florianópolis, v.2, n.2, p. 76-85, jul/dez. 1993.
- SANTOS, V. L. Reabilitação do Ostomizado: em busca do ser saudável. **Texto e Contexto**, Florianópolis, v.2, n.1, p. 180-190, jun/dez, 1992.
- SASSO, G. Compreendendo o Ser Saudável através do Processo Saúde/Doença. **Texto e Contexto**, Florianópolis, v.1, n.2, p. 120-138, jul/dez, 1992.
- SCHENEIDER, J. *et al.* Enfermagem e Autonomia do Paciente In: CAPONI G. *et al.* **A Saúde como Desafio Ético**. Florianópolis: Sepes, 1995.
- SCHMITZ, C. A. *et al.* Produção Gráfica In: **Manual de Orientação Básica ao Ostomizado**, 1997.
- SILVA, M. J. Reflexão sobre a Relação Interpessoal no Cuidado: o fator corpo entre a enfermeira e o paciente. In: Meyer D. E. *et al.* **Marcas da Diversidade: saberes e fazeres da enfermagem contemporânea**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.
- TASCETTO, O. T. P. (Coord.). **Projeto Integrado de Assistência de Enfermagem ao Paciente Ostomizado do Hospital Universitário de Santa Maria e da 4ª Delegacia Regional de Saúde**. Código 3449. Santa Maria, 1998.
- TRENTINI, M. *et al.* Condição Crônica de Saúde e o Processo de Ser Saudável. **Texto e Contexto**. Florianópolis, v.1,n.2, p. 76-88, jul/dez, 1992.
- _____. Vivendo com uma ostomia: um estudo preliminar. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v.13, n.2, p. 22-28, jul. 1992.
- VILAR, S. H. **Aspectos Emocionais do Ostomizado**. Trabalho apresentado na III Jornada do Ostomizado Brasileiro. Porto Alegre, 1990.
- WALDOW, V. R. *et al.* Examinando o Conhecimento na Enfermagem. In: Meyer

D. *et al.* **Marcas da Diversidade: saberes e fazeres da enfermagem contemporânea.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

____. **Maneiras de Cuidar, Maneiras de Ensinar: a enfermagem entre a escola e a prática profissional.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

____. **O Cuidado Humano - o resgate necessário.** Porto Alegre: Sagra Lazzate, 1998.

WOLFF, L. **Uma Contribuição à Reflexão sobre o Conhecimento e o Cuidado de Enfermagem.** Cogitare Enfermagem. Curitiba, v. 1, n. 1, p. 34-38. Jan/Jun, 1996.

ZAMPIERE, M. F. **Vivenciando o processo educativo em enfermagem com Gestante de Alto Risco e seus Acompanhantes.** Florianópolis: UFSC, 1998. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, 1998.

ANEXOS

Anexo 1 – Roteiro para entrevista

I - IDENTIFICAÇÃO		
Cliente:		
Gênero:		
Etnia:		
Idade:		
Estado Civil:		
Escolaridade:		
Profissão/Ocupação:		
Procedência:		
Diagnóstico:		
Data da Cirurgia:	Mês:	Ano:

II - QUESTIONÁRIO	
1. O que significa viver com a colostomia frente:	<ul style="list-style-type: none"> • O self, • A família; • O trabalho; • O lazer.
2. O que significa viver com a colostomia no que tange ao cuidar e ao ser cuidado:	<ul style="list-style-type: none"> • O autocuidado; • A família; • O profissional.

Anexo 2 – Entrevista em grupo –
Depoimento do gênero masculino portador
de colostomia

O QUE SIGNIFICA VIVER COM A COLOSTOMIA FRENTE:

O SELF?	
ENTREVISTADO	DEPOIMENTO
Cofrei	No início a pessoa se sente até inútil, achando que não se pode mais fazer as coisas e que a vida acabou
Agrião	Tem umas certas pessoas, que têm uma certa desconfiança com a gente, mais as pessoas de fora, mas a desconfiança também é minha mesma. É ..., é a rejeição! ... tem que botar para dentro das calças (a bolsa), senão, qualquer coisinha, ela desgruda.
Açafrão	A minha colostomia ficou grande, mas grande mesmo, deste tamanho ... do tamanho disso aqui (mostrando um objeto), ficava bem saliente, ruim de sair, de usar, ..., de ir à missa, de ir à igreja ou em algum lugar, agora não (foi intervado), melhorou 50%.
Alecrim	Eu só me sinto bem em casa. Eu não posso sair, se vou numa festa e começa a encher aquilo (bolsa), a gente tem que ir embora, começa a soltar gás, aí fica maior a rejeição, ... fica aí no meio de mulheres conversando muito e de repente a barriga ronca, ... onde é que vai enfiar a cara?
Agrião	Me aconteceu, ... quando fui tirar sangue para exame, estava na fila, tinha quase só mulheres, senhoras, e daí, sem demora começou pum... pum... (risos do grupo), elas olharam para a frente, olharam para trás e eu tinha vontade de sumir ..., fazer o que ..., aí eu tamb;em olhava para os lados ... (risos do grupo) e daí um pouco, de novo. A gente se ataca dos nervos ..., não é fácil!
Alecrim	Ah não! Mas eu comento, se é um homem eu comento logo, olha eu tenho uma ostomia, não é eu que quero! Mas eu até desconfio que a minha daria para ligar de novo (amputação do reto), não sinto mais nada.
Boldo	Dos problemas que vocês falaram, eu tenho muito pouco. Sou colostomizado há dezesseis anos. Quando vou viajar, entro no carro, não viajo de ônibus, e a minha colostomia já sabe que não vai funcionar e não funciona.
Aipo	Ah! ... essa sua colostomia é muito amiga (risos do grupo).
Boldo	Parece que para mim não tem colostomia ... mas que é um inconveniente muito grande ter uma colostomia é, mas às vezes me esqueço que tenho colostomia. Eu uso sempre uma cinta, olhem (mostrou a cinta para o grupo), como medida de segurança, parece até que com a cinta eu esqueço. A gente acostuma.

Confrei	E quando lembra?
Boldo	Quando eu lembro? ... eu ... eu ... é um troço irremediável, você tem que aceitar, eu tenho que aceitar. Eu já retirei uma vez, sofri muito, fiz oito cirurgias, perdi um rim, fiquei cinco meses no hospital. O padre chegou para mim e disse: vou te dar a extrema-unção para ti ter uma boa morte. Disse assim, na lata, ... faça o que o senhor quiser, disse para ele. Tive em coma por duas vezes e como eu passei por tudo isso, eu me conformo com o que eu tenho hoje, essa coisa de ... para mim, agora, ..., eu não esperava durar todo este tempo. Já estou com 63 anos e isso aconteceu quando eu tinha 47 anos. Então, ..., mas que é difícil para qualquer pessoa, a colostomia é! É um desastre, é uma calamidade para a pessoa, isso aí não dá, é preciso muito temperamento da pessoa, Ter de chegar num patamar, lá em cima, que ela vai aceitar 40%, se aceitar 40% da situação, já está vivendo bem.
Alecrim	Ah, tá bem !!!
Boldo	Mas ele nunca vai aceitar os 100%, eu estou numa faixa de 70% e com uma auto-estima boa. Para dormir eu me protejo para não ter preocupação, mas é só prevenção, porque a minha ostomia só funciona de manhã. Eu estou aqui conversando com vocês e estou tranquilo, eu sei que ela não vai funcionar, mas se vai fazer alguma coisa preocupado com a bolsa ... aí acontece.
Confrei	Depende muito da pessoa, do estado que ela está, dos nervos.
Aipo	O que eu acho muito ruim é que não tem hora para funcionar, nem momento, à vezes o cara lava a bolsa, levantou e já vazou de novo. É uma atrapalhão até no trabalho.
Boldo	Isso às vezes me acontece, mas a gente tem que cuidar da alimentação, tem coisa que é um laxante.
Agrião	Agora vou te dizer, quando a gente bota uma colostomia, vai ter uma vida desgraçada.
Aipo	A gente não se sente seguro com isso aqui (mostrando a bolsa), a gente sai viajar, vai numa reunião, tem que cuidar de tudo e da alimentação ... mas acontece o seguinte, sem isso aqui, a gente estava morto, esta é a minha salvação, eu estou vivo, é o que importa.
Boldo	Para sair de casa, o senhor tem que botar na cabeça que já foi uma vez (eliminações) e que não vai funcionar mais, mas se vai numa festa com medo, o senhor não vai conversar direito com amigos seus, não toma um copo de cerveja ou vinho tranquilo, porque está com medo, então ... é melhor não ir.

Aipo	... é, não adianta, fazer o quê. Se preocupar é pior ainda, aí é que se ataca dos nervos.
Agrião	Já passei muita vergonha. Fiz quimioterapia durante sete meses. Naquela época eu gastei o que tinha e o que não tinha, comprava as descartáveis (bolsas), pegava o ônibus ao meio dia na minha cidade. Antes de sair, tomava banho e trocava a bolsa, já preocupado. O pior era quando sentava no ônibus, já começava a sair ... e fazer ... bál! Por duas vezes fiquei com vontade de mandar parar o ônibus e sair a pé. Por azar, sempre tinha uma senhora do meu lado, então começava ... aí o mau cheiro. Aí, ela viravam para o lado do corredor, pegavam o lenço e botavam assim (demonstrou o gesto), eu tinha vontade de desaparecer de dentro daquele ônibus, é uma luta.
Açafrão	O que acontece é que a gente começa a pensar e imaginar certas coisas ... e depois tem que dizer para a gente mesmo, fulano! ... pára aí! ... pára aí com isso, pára com isso aí, com essas idéias, saia a passear fulano! Não! Não dá não! Não dá! (tem história de tentativa de suicídio).
Confrei	É a força de vontade que leva para a frente, do contrário? É dar muito de si. Não é fácil.
Boldo	O meu caso, eu considero a vida quase normal. Perante a sociedade eu me sinto normal, porém os outros eu acho que não.
Açafrão	Tem que aparentar que não tem nada. Nós temos que aparentar porque há, a gente sente uma resistência e é a melhor maneira que tem para esquecer e não se preocupar. Se a gente se entregar é mesmo que entrar para perder, e perde mesmo.
Alecrim	A gente tem que pensar que não tem nada. Senão ... a gente tem que ver que não adianta, que é assim mesmo, é o melhor caminho que tem, é por aí. Eu podia fazer uma operação, assim para voltar para o lugar (amputação do reto) (repetiu a possibilidade).
Boldo	Acho que uma pessoa que faz colostomia tem que procurar aceitar, senão vai ser martirizado para o resto da vida.
Alecrim	... sendo que ele pode levar uma vida mas, ... ele se aceitando.
Boldo	... e se ele vai se adaptando devagarzinho, vai ter uma vida quase normal ... mas para certas pessoas, precisa de profissionais para ajudar. No início, fica-se apavorado, mas depois vai acostumando. Tem momentos que vai ter satisfação, ter alegrias e depois vai ter momentos que vai se deprimir e vai ter preocupação. Eu até tomei remédio para depressão, hoje não tomo mais, até porque é um troço irreversível.

Agrião	Eu fui para a cirurgia, nem sabia que ia fazer colostomia. O doutor me disse: tu tem um tumorzinho, eu corto isso aí, emendo a tripa, vai ficar normal e não tem problema nenhum ... depois não foi bem assim ... ele falou com a minha irmã ... e ela autorizou e disse que era para fazer o que era preciso. Quando acordei, sentí aquela bola, aí eu perguntei e a enfermeira disse: isso aí é uma bolsa, aí o senhor vai ter que usar isso aí ... Olha! Não dá para pensar em melhorar a situação, e sim se acostumar a aceitar, porque não tem outro meio mesmo, tem que conviver com o que é, e é assim.
Boldo	A gente sai de lá (hospital) assim ... como se diz ... assim, desorientado, apavorado com o problemão sobre ...
Confrei	Saí (do hospital) sem moral nenhuma.
Agrião	Já me aconteceu de dormir e escapar a bolsa, mais de uma vez, e daí ... foi aquela calamidade ... imagina como fica, e ...
Confrei	A gente tem que se conformar, não tem outra arrumação, se inventassem outro processo do que isso aqui ... mas não tem!

A FAMÍLIA?	
ENTREVISTADO	DEPOIMENTO
Agrião	... da família tem ido bem (falando em desconfiança). A bolsa às vezes descola ... qualquer coisinha que vai para o chão, já ela encrenca lá, ... tu molhou tudo, ficou tudo uma meleca ... aquela coisa toda, aquela situação ... tem que tomar todas as precauções.
Açafrão	O problema é a companheira, a concubina, achando que está com mau cheiro ..., que vai ter mau cheiro! É a pior coisa que tem.
Confrei	Ela (esposa) tem paciência, é ela que ... ela faz todo o serviço.
Boldo	... a minha mulher dorme comigo, nunca se queixou de nada, ... não fala nada, é tudo tranquilo, tanto da parte da minha mulher, como dos meus irmãos, sobrinhos, ... amigos, para mim está normal, eles até se chegaram mais para mim.
Açafrão	Se eu não fosse calmo ... a minha mulher ... Deus o livre!
Boldo	Às vezes, em brincadeira com ela (mulher), eu digo: estou liquidado, com esta ostomia, tu não quer arrumar outro? Ela me destrata.

Aipo	A minha relação com a minha mulher não tem mais nada, ela foi para um quarto e eu fiquei com o outro. Eu sempre tive que me virar com tudo. Só o filho é a favor do pai, foi ele que me acompanhou em tudo (durante a doença e a hospitalização). Não é fácil!
Boldo	Eu não tive esse problema. A minha mulher é muito católica, uma pessoa suigêneris, não dá bola para essas coisas.
Açafrão	As minhas filhas são grandes amigas, e vivem dizendo, pai não faz isso, pai não faz aquilo, ... mas elas não pagam as minhas contas.
Confrei	Não dá para fazer o que fazia, mas ajudo a fazer um servicinho de não muito esforço.
Boldo	Depois da colostomia, trabalhei seis anos, não mais no mesmo serviço, depois me aposentei, mas eu posso trabalhar, hoje eu lido no pátio em casa, forcejo um pouco, de precaução uso uma cinta.
Açafrão	Tenho que trabalhar, só que tive de mudar de lado para lidar com o ferro quente, por causa da minha profissão.
Alecrim	Tive que me aposentar, agora não faço mais nada, parei com tudo, só no jardim de casa.
Agrião	Eu continuo com trabalhos leves. Planto numa chacinha, às vezes eu corto de machado, cavaco e dói a hérnia, lá (no hospital) me disseram que não era para trabalhar, mas a gente é pobre, né! E precisa ter um meio, eu já tinha gastado tudo o que eu tinha.
Boldo	Só o que me disseram (no hospital) foi: o senhor não pode trabalhar, eu não era para fazer nada. Veja! Daí eu me atacava.

O LAZER?	
ENTREVISTADO	DEPOIMENTO
Agrião	O que mais me preocupa é fazer viagem de um dia ou mais ... tenho mais que fazer dieta e tomar laxante um dia antes, de noite, para o intestino ficar limpo.
Confrei	Para viajar tomo ... três comprimidos, só para depois não me ... é o problema maior, o de passear, a gente nunca sabe se vai acontecer ...

Boldo	Vou a festas, agora não tenho mais problemas de ir nessas coisas. Nos primeiros anos, não queria saber de nada, deixei tudo, Rotary, festas ... depois passei a me sentir ... e fui voltando, voltando aos poucos e fui me reintegrando e já fui presidente até, CTG e de clube.
Alecrim	Não jogo mais bocha, que era o que eu gostava, nem na igreja eu vou e também não passeio, nem viajo longe, não gosto de ir em festa, só se é rápido, porque a bolsa enche e eu me sinto mal, em apuros.
Boldo	Hoje eu bato bolinha, jogo vôlei ... mas é difícil.

O QUE SIGNIFICA VIVER COM A COLOSTOMIA NO QUE TANGE AO CUIDAR E AO SER CUIDADO

AO AUTOCUIDADO?	
ENTREVISTADO	DEPOIMENTO
Confrei	A pele até hoje não incomodou, eu cuido muito, eu tomo banho, lavo bem com água e sabão e depois a mulher, ela lava de novo com o líquido que se compra na farmácia que elas (enfermeiras) mandaram usar para colar a bolsa.
Açafrão	Tenho dificuldade para trocar, uso óculos bifocais, mas tenho que fazer, ela faz, mas não gosta.
Agrião	Eu troco, mas tenho a impressão que é mais difícil a gente trocar.
Alecrim	Eu não, tenho quem troca, tem a mulher e a sobrinha, que é enfermeira, que trocam. Eu boto aquele líquido ... e a pomada na auréola do ostoma, eu cuido bem!
Boldo	Eu só troquei a bolsa duas vezes, porque minha mulher não estava.
Aipo	Eu faço tudo desde que saí do hospital. Tenho que me virar ... não tenho quem faça.
Alecrim	Eu levanto, vou para o banheiro, aí eu mesmo faço a limpeza da bolsa. No começo eu usava um carvão para tirar o cheiro, agora não, não adianta.
Agrião	No começo a mulher fazia, agora ela nem vê mais, nunca mais, eu mesmo faço tudo, mas às vezes ela encrenca se vai para o chão.

À FAMÍLIA?	
ENTREVISTADO	DEPOIMENTO
Confrei	É ela que ... ela faz todo o serviço, é ela que arruma tudo, eu sou míope. No começo ela me dava até banho.
Açafrão	O problema é a companheira. Ela faz, mas não gosta, às vezes eu tenho que me virar.
Alecrim	... tenho a minha esposa ... tenho minha sobrinha, que é enfermeira, que trocam.
Boldo	A mulher é que troca a bolsa para mim e nunca se queixou de nada, não me fala nada.
Confrei	A mulher que cuida, que troca, também o higiênico.
Agrião	... em casa, sem quase explicação, a mulher é que se virara, fazia o curativo, limpava e trocava a bolsa ... com a ajuda de um parente ...
Boldo	A minha mulher, com a instrução do médico, pegou alguma coisa, então era ela que se encarregava de me cuidar, e de cuidar da tal colostomia e de tudo, no banho, o melhor era o banho que ela dava, agora eu só ocupo a minha mulher para trocar o aparelho (placa e bolsa) ... é mais fácil uma pessoa colocar.
Boldo	... um rapaz, meu vizinho, de vinte anos, foi a irmã que tomou conta dele ...
Agrião	... na cirurgia, o doutor precisou ... foi minha irmã que decidiu o que fazer ... e foi um parente, que usou colostomia, e que me encaminhou para cá (o grupo de ostomizado) e foi ele que me deu orientação e para a minha mulher. Foi ele que me ajudou, eu não sabia nada.
Aipo	A mulher nunca botou a mão em mim, ela é enojada, agora o filho me acompanhou sempre.
Confrei	A minha mulher faz tudo, mas no começo ela ficou muito nervosa com a situação e não aprendeu muito, mas com o tempo, com a ajuda de um vizinho a gente acostumou. E ... na verdade, é a família que toma conta ... que nos cuida.
Boldo	... eu não tenho dificuldade, a mulher me cuida.
Agrião	... e se tu perde a mulher?
Boldo	... eu até posso trocar a bolsa, mas como eu tenho a mulher que faz ... ela casou comigo! E depois, fica mais bem colocada, dura mais, ela examina a pele, vê se tem problema ...

AO PROFISSIONAL?	
ENTREVISTADO	DEPOIMENTO
Boldo	<p>... para certas pessoas (falando de adaptação) precisa de profissionais para ajudar ... mas eu não precisei, tudo o que minha mulher sabe, só o médico mesmo que ensinou para ela, não foi nem o enfermeiro, nem a assistente social ... o médico disse: "Faz assim... assim... assim..." e não teve mistério de sete cabeça. Para irrigação foi o representante da firma ... que falou, eu nem sabia dessas coisas. Como cuidar o que eu sentia é que as enfermeiras não tinham habilidade nenhuma para lidar com a ostomia, nenhuma, elas não têm conhecimento de lidar com uma pessoa que tem colostomia. Quem deu instrução foi o médico para minha enfermeira particular. Nem ela, nem as do hospital não tinham conhecimento nenhum, quase zero, zero praticamente, zero, mas aí, com a instrução do médico, a minha mulher ... Eu volto a afirmar, o hospital, a direção do hospital, as enfermeiras não têm e até nem querem saber de colostomia, foi o que eu senti na época que eu ... Hoje não sei como está, mas pelas pessoas que eu conversei e que têm colostomia, a coisa não mudou. Exemplo, de um rapaz, vizinho meu, com vinte dias de operação, não sabia nada, ele confessou para mim, sem eu perguntar, preciso ... Ele estava apavorado com a colostomia, disse que saiu do hospital, sem ninguém dizer nada para ele... aí eu disse...</p>
Agrião	<p>Eu fui para cirurgia, nem sabia que ia fazer colostomia. O doutor disse que ... e depois, quando abriu, não era bem assim ... aí quando acordei perguntei, o que é isso aí? A enfermeira disse, isso aí é uma bolsa, aí o senhor vai ter que usar isso aí, daí enchia de gás, ela vinha com uma agulha e furava ... dei alta com a bolsa descartável ... das outras eu vim a conhecer no grupo, que um parente que tinha colostomia me mandou. No hospital não disseram nada, lá tinha enfermeiro que tinha um pouco de prática, que elas chamavam para trocar a bolsa, só tinha que esperar quando ele se desocupasse, porque a enfermeira não sabia nada de dar informação, nada, isso, nada. Eu sofri muito com aquela bolsa descartável, me dava um ardume, e coceira também, ficava bem vermelho e até com ferida na pele, agora não, com essa ... (mostrou a bolsa que portava).</p>

Boldo	Para melhorar, na minha opinião, acho que lá no hospital tinha que ter um profissional específico para isso e depois para dar uma força para nós. A pessoa sai de lá do hospital sem ter quem diga, olha, isso aí não é tão ruim assim, pelo menos dá um ânimo para a pessoa. A gente sai de lá arrasado, parece que teve uma guerra e ele foi atingido em cheio pela guerra, né! Se tivesse uma pessoa que ... porque uma pessoa da família também se abala, todos ficam abalados, então se tivesse uma pessoa que chegasse lá e dissesse, não, tu tem uma colostomia, mas isso ... O profissional estuda psicologia, tu tem que ter uma psicóloga para animar a pessoa ou uma enfermeira, a pessoa tem que sair de lá com um pouco de ânimo, no caso, eu saí arrasado, foi como eu saí, e daí?
Confrei	É ... é ... (concordava fazendo sinal com a cabeça).
Boldo	... foi como eu saí. Eles são assim, como se diz, eles não querem nada com o paciente, eu estava lá pelo SUS, mas em quarto particular, pagava a diferença e era dinheiro, dinheiro, dinheiro, mas uma palavra de ânimo as pessoas não tinham ... nenhuma ... eu tinha uma enfermeira particular, mas ela (chefe) arrumava cada uma, só as que estavam aprendendo e daí eu disse, a senhora me manda uma pessoa que não sabe fazer curativo, eu quero uma profissional, uma pessoa formada, até o doutor ... Tinha umas que eram boas, eram competentes, mas essas eram raras... Não se concebe uma pessoa assim e não ter uma assistência, né! Para animar, não tem! Aí só fica a esposa, o irmão olhando para as paredes, aí a gente pensa: como é que vai ser, como é que não vai ser e não chega aí, uma pessoa que diga: isso aí não é nada, qual é a tua profissão, você pode voltar a trabalhar, não tem ninguém que diga issi aí, a gente não sabe se aquilo (ostoma) é prejudicial, se a gente pode trabalhar, se pode levantar peso, se pode comer, nada, nada, ninguém diz nada. A gente tem que estar perguntando como é! E agora? Eu posso andar de bicicleta? Posso dirigir automóvel? Posso andar a cavalo? O homem do campo faz isso, né? Ninguém diz nada, então a gente sai de lá a ver navios ... nada!
Agrião	Eu também, quando dei alta ... não era para trabalhar ... e a gente precisa ... ninguém tem orientação nenhuma.
Boldo	Eu duvido quem tenha.
Confrei	A enfermeira trocou só uma vez a minha bolsa. Quando foi para sair do hospital, aí ela mostrou para a minha esposa como fazer, só aquilo ali!

Boldo	Eu queria dizer o seguinte, lá onde moro ... as pessoas botavam colostomia e chamavam a minha mulher. Elas saiam do hospital que nem eu, zero! ... Ela ia lá, explicava e mudava, porque eles não sabiam nada. Não sei se o hospital tem obrigação ou o próprio médico, o que disseram para mim foi: "tu não pode engordar". Foi só o que me disseram.
Confrei	A orientação que recebi foi no dia que saí de lá (do hospital), que ela (enfermeira) fez a limpeza e tudo e mostrou para a minha mulher, mas ela estava muito nervosa com a situação, não aprendeu muito, teve dificuldade ... depois de mais de ano é que me falaram do grupo. Foi aqui que eu fui pegar uma orientaçãozinha ... e me ajudou muito, a nutricionista também.
Aipo	Eu tive mais sorte, saí do hospital sabendo como fazer para vir no grupo, eu não me lembro como fiquei sabendo, mas eu tive mais sorte do que vocês.
Boldo	Quem me falou do grupo foi um fiscal do INSS. Primeiro, ele me presenteou com bolsa, no Natal, depois ele me disse que parece que tem um grupo que dá bolsa lá ... daí, foi como eu aparecí e me ajudou muito.
Agrião	No hospital que eu me operei, não disseram nada, me botaram uma bolsa fininha, descartável, horrível, que só me fazia ferida e não tinha segurança para nada.
Boldo	Agora, profissionais? Posso dizer que não tem quem nos cuide e se tem, eles não querem intervir, não querem mesmo.
Confrei, Agrião	É, é ... eu também acho!
Boldo	Sobre a alimentação, fui aprender no grupo, lá (hospital) ninguém falou nada sobre o risco de complicações que estamos sujeitos e que a senhora falou.
Agrião	O profissional tinha que dar mais atenção quando opera e depois também, até a gente se acostumar com a idéia.
Confrei	Eu acho que dar assistência depois da operação é obrigação do médico e da enfermeira e ... mais a enfermagem, ela sabe cuidar muito pouco.
Boldo	Eu não sei se tem no currículo, porque no hospital ... é brincadeira, eles acham que a gente é de outro mundo.
Agrião	A gente sente que eles não tem interesse.
Boldo	Tem enfermeiras que são mais ... e que já sente repulsa da gente até no dar banho, agora a senhora imagina, lavando uma ostomia.
Confrei	... e eu sentia que elas não tinham prática para trocar a colostomia (bolsa).

Boldo	Enquanto eu estava no hospital, quem trocava a colostomia era o médico, a enfermeira não tomava conhecimento e não tinha o que discutir. Elas não fazem isto porque não sabem e não querem saber ... elas não têm condição, não querem e não têm competência para isso.
Agrião	Elas têm medo, eu acho!
Boldo	É, umas têm medo, outras não têm interesse e outras têm nojo, então para não complicar a tua vida ... tu vai fazendo, vai estudando como fica melhor ... e assim tu vai levando.
Aipo	É! ...
Boldo	E as professoras dessa gente, tem mais que aprimorar ... é isso aí, isso é importante, isso é importante.
Açafrão	É o doente mais isolado que tem, que eu noto e que eu sinto. Eu tenho a impressão que em alguns hospitais do interior, são capazes de nem conhecer (ostomia e bolsa), muito menos das boas (bolsas).
Aipo	Essas coisas repercutem muito na vida da gente.
Boldo	... é como uma calamidade pública que a gente vive, ninguém fala nada, é como reaprender a caminhar. Eu fui assim.

Anexo 3 – Entrevista em grupo –
Depoimento do gênero feminino portador de
colostomia

O QUE SIGNIFICA VIVER COM A COLOSTOMIA FRENTE:

AO SELF?	
ENTREVISTADO	DEPOIMENTO
Beladona	A minha vida virou num caos. Agora está melhorando, tive que recorrer à ajuda de um psiquiatra, vivia chorando e ainda choro. A ... é que sabe, quantas vezes telefonei para ela, pensei, várias vezes, em me atirar embaixo de um caminhão. Agora estou mais assim ... mas não me acostumei, é tudo muito difícil ... não tem bolsa...
Alcachofra	Está certo, nos primeiros tempos é difícil, é um caos ... uma barra ..., agora, depois de nove anos, eu já me acostumei. Naquela época, para ter uma idéia, eu tinha 28 anos quando fiquei doente e com 34 anos fui operada, então, eu tinha um marido, uma casa e três filhos pequenos, eu só pensava neles, de criá-los, foi assim ... muito difícil ... eu tenho duas bolsas (colostomia e urostomia).
Beladona	Ah! Duas?
Alcachofra	Eu me acho só um pouco triste e muito preocupada, quando as bolsas estão escassas, aí tu começa a pensar ... tem que comprar, falta dinheiro ... aí eu fico nervosa, fico naquela tensão, aí dá diarreia, aí gasto mais bolsa ... estou sempre procurando mais um serviço, preciso trabalhar, fazer bico, porque o que eu ganho é uma mixaria, então não dá, o marido saiu de casa... Enquanto vejo TV, começo a pensar ... como pode mudar tanto a vida de uma pessoa de repente. Ah! A vida da gente é tão curta, daí, tu tem que não pensar ... daí eu saio, vou visitar uma filha ... daí me passa aquilo tudo, esqueço, e já estou numa boa. Que é uma coisa muito difícil, é pensar bem, aí tem um problema, na pele ... que te falei e tu tratou (referindo-se a entrevistadora), não é fácil, é ... é um problema, mas aí, tem um outro lado bom, que é a vida que é muito melhor. Eu paro e penso. Se eu não tivesse ela (ostomia), eu não estria aqui, há muito tempo ... então eu acho que a vida é muito melhor. Criei os meus filhos É importante as pessoas saberem, antes eu acho, o que elas vão enfrentar, é tem que estar conscientes que é para viver, se não pensasse assim, não estaria aqui. Eu fiquei cinco anos cauterizando uma ferida no útero ... quando troquei o médico, que o marido insistiu, já estava toda tomada de câncer ... daí eu disse para o doutor ... se for para mim ficar com os meus filhos, não me interessa, e o doutor ... disse: Ah! É muito difícil, naquela época não ficava bem ... as pessoas viam isso aí, com os olhos ... hoje não, está muito mais divulgado, está muito mais falado, e tem o grupo que ajuda. O tempo vai passando, aí as pessoas vão aprendendo a conviver. Agora

	<p>uma coisa é certa, tu tem que te gostar e dizer assim, eu quero viver ..., eu me amo ..., eu vou suportar isso, se não, aí ... a barra pesa mesmo. Se a pessoa não tem uma cabeça estruturada para essas coisas, é difícil é. O que eu acho mais difícil nela (ostomia), é quando tu tá assim ... eu mesma me acontece ... para ir numa festa, me dá uma dor de barriga, aí eu fico nervosa e digo ... meu Deus, aí eu tomo remédio para cólica, se não passa, começo a me irritar, sabe, aí eu penso assim ... se Deus quer que eu vá (na festa) diz para a barriga que tem que passar aquela cólica, sabe, aí, eu começo a ficar mais nervosa e penso ... e se eu chego a fazer ..., aí eu pego tudo, papel higiênico, bolsa, toalha, eu ajeito tudo, aí me passa aquilo, sabe, é uma crise, uma visão, parece que Deus bota a mão aí e acalma e aí eu digo, vou! ... e a filha diz, mas tu não ia mãe! Ah! Mas eu vou, agora eu vou, passou a dor. É difícil sim, quando tu tem uma coisa para ti ir, bah!!! Ainda quando o banheiro é lá fora, e tu fica com aquilo na cabeça.</p>
Beladona	<p>É isso aí que eu acho, muito difícil de sair quando o banheiro ... eu não vou na casa do meu irmão, porque lá, o banheiro é com box, e a minha cunhada é nojenta, né! Então, como é que eu vou lá, e onde é que eu vou lavar a bolsa?</p>
Alcachofra	<p>Tem uns momentos que são difíceis.</p>
Beladona	<p>Até que estou melhor, tudo bem, mas na casa dos outros não é a mesma coisa ... onde tem um banheiro que eu não posso usar para esvaziar a bolsa, eu já fico doente.</p>
Alcachofra	<p>Eu faço assim, quando saio de casa, troco a bolsa ... olha gurias (referindo-se as demais mulheres do grupo) ... claro que eu fico nervosa aquela hora, porque em casa, é em casa, né!</p>
Beladona	<p>Para sair de casa, eu fico nervosa, me dá diarreia, me dá tudo, agora comecei tratamento com psiquiátrica, porque não sei o que seria de mim, ah! ... sabe ...</p>
Alcachofra	<p>... agüentar aquela coisa ...</p>
Canela	<p>Mas a gente tem que sair.</p>
Alcachofra	<p>Sair para a festa? Eu fico nervosa, mas vou.</p>
Camomila	<p>Eu não tenho esses problemas, saio quando realmente preciso e a bolsa eu limpo, mas quem troca é a filha, eu não gosto e também não quero nem olhar.</p>
Beladona	<p>Eu faço tudo, não tenho quem faça, lavo ... quanto a isso eu não tenho problemas, é só as feridas, eu já fiz de tudo e não sara. O problema maior é que não tem bolsa, nem com placa, que é o que preciso para poder limpar toda a hora.</p>
Calêndula	<p>... mas fica sem a bolsa em casa por um pouco.</p>

Beladona	... mas como? A minha (ostomia) é no lado direito e é líquida as fezes. O meu caso é diferente.
Alcachofra	Cada caso é um caso.
Beladona	O meu problema foi no intestino com o cobalto e o céσιο. Eu tinha há vinte e três anos atrás, um câncer no útero, daí, a vinte e um anos atrás, eu já usei colostomia por três anos, depois tiraram, fecharam e agora, há um ano, comecei tudo de novo, sangramento pelo reto, diarréia ... e daí o que fizeram, abriram minha barriga de um lado a outro e disseram: não tem que fazer mais nada, tá tudo queimado, daí tiveram que fazer a colostomia de novo, e agora é para sempre, até porque ...
Alcachofra	Eu fiz radioterapia e céσιο para um câncer no útero e fiquei bem um ano e meio, depois começou a sangrar, mas eu me achava bem, mas o doutor achou que agora eu ia ter que operar e me encaminhou para o doutor ... como queimou tudo, também a bexiga, por causa da malvada da radioterapia, e aí, eu tenho a colostomia e a urostomia.
Beladona	... eu ainda tenho sorte. Então.
Canela	Eu tenho colostomia há dezesseis anos, mas os dois últimos anos, desde que me sentia doente, antes da cirurgia, foram muito pior do que hoje, se soubesse que teria que fazer um dia (a ostomia) teria feito antes e não teria sofrido e gastado tanto. Graças a Deus que investigaram isso, sempre digo. Às vezes eu estou na Igreja e penso, quem inventou isso, foi uma descoberta. Eu lembro que o marido ficava brabo quando me convidada para sair e eu dizia que não, porque estava sempre com dor e de dor de barriga, e aí ele dizia, ah! ... eu sei, já vai dizer que está com dor de barriga, eles (marido e filhos) achavam que era um pretexto meu para não sair, olha só! ... e era sempre aquela dor. A dia era um coisa, agora é melhor, hoje estou acostumada e depois, né! ... agora terminou-se o problema, terminou a dor, mas não é fácil. Os primeiros tempos são muito difíceis, só que passou sabe. Agora está mais fácil ...
Calêndula	Eu, quando vou sair com pressa, de repente eu vejo que está deslocando, daí eu seco com o secador, mas se eu vou ficar em casa, fico sem a bolsa de noite, faço um curativo, boto uma gaze e daí ..., aproveito para ... é? (referindo-se à relação sexual). Eu me sinto melhor, mais livre com o curativo. Ela (a ostomia) é bem pequenininha.
Alcachofra	A colostomia, a bolsa não interfere em nada, não tem nada a ver (sexualidade).
Calêndula	Quando eu vou dormir, lavo bem, faço higiene, ou aproveito quanto troco a bolsa, e aí, não tem problema nenhum, é a mesma coisa (sexo).

Alcachofra	Quando eu tenho que sair, um dia antes eu procuro comer coisa leves, ... isso eu aprendi no grupo, porque ninguém orienta a gente.
Calêndula	Eu não como feijão, me dá diarreia.
Alcachofra	Eu procuro não usar alho na comida, às vezes causa constrangimento, mas já estou mais acostumada, até com as minhas roupas, eu já acostumei. As roupas mais apertada eu uso quando me sinto bem, sabe!
Calêndula	Eu deixei de usar roupas bem apertadas, que gostava tanto e estava acostumada. Jeans não uso mais, eu era super vaidosa, usava tudo hiper-apertado, tinha que estar tudo bem ...
Alcachofra	Toda a mulher é um pouco vaidosa, eu também sou bastante vaidosa agora eu uso mais tipo lycra, camiseta comprida, um casaquinho, acho que dá para ...
Calêndula	As minhas calças jeans, dei tudo, agora comprei uma tipo bombachinha, eu fico mais à vontade, mas não é a mesma coisa, gosto mais de calças de coton, é o que me dá mais segurança e a bolsa é da marca essa sim é boa. E quando saio na rua, boto a bolsa na frente, daí ajuda a tapar.
Canela	... ter bolsa de boa qualidade é tudo, dá tranquilidade.
Beladona	... as que estão dando agora são barulhentas e não dão segurança, não dão tranquilidade, e quando se anda no ônibus, então ...
Camomila	A minha (bolsa) eu não sinto e nem quero sentir, enquanto estou fazendo o serviço, ela vai enchendo (risadas).
Beladona	Eu tenho muita ansiedade, preocupação, não dormia a noite inteira, o psiquiátrica, no primeiro dia que me viu, me achou, credo, me achou péssima. Eu estava com um estresse tão grande devido a própria cirurgia, eu passava só chorando, só essa aí (referindo-se a entrevistadora) é testemunha, eu chorava por telefone para ela. Deixei de chorar depois que eu fui ao médico, ele me deu remédio para dormir, dormi toda a tarde e toda a noite. Eu acho que o grupo precisa de uma psicóloga, se não a gente não aguenta, se não fosse a ... não sei o que seria de mim.
Alcachofra	... eu acho assim, que os médicos e as enfermeiras deveriam preparar as pessoas.
Beladona	... o meu filho perguntou para ela (médico): Doutor, não tem que encaminhar a minha mãe para alguém que a ajude? Quem sabe o senhor encaminha ... não encaminhou nada, até hoje, eu fui por minha conta, porque não aguentava mais, ou ia me matar, não aceito a colostomia.

Calêndula	Por que motivo que tu não aceita? Te sente feia? Desconfortável?
Beladona	Desconfortável, é que é uma coisa assim, não é do lado esquerdo, é do lado direito, está sempre ... não tem folga nunca, está sempre, sempre saindo. Tem que estar sempre, sempre lavando, lavando, lavando, sempre, limpando, sempre limpando ... está sempre sujo, não dá uma folga, para melhorar tem que tomar um (remédio) quatro vezes ao dia. Não é nada fácil levar uma vida assim. Não é fácil.
Calêndula	Nos primeiros tempos não é fácil, depois a gente vai acostumando, a gente se sente bem, tiraram a doença, não dói! Mas que exige certo sacrifício, exige mesmo.
Alcachofra	Não tem choradeira, é uma coisa e não tem como tirar ...
Beladona	... e não dá para comer de tudo ...
Camomila	Eu como de tudo, nada me faz mal ...
Beladona	... mas tem coisas que faz mal ... e o problema maior é o médico, tem que ter confiança nele.
Canela	É a mesma situação com a colostomia, se tu aceita, tu resolve tudo.
Alcachofra	Eu também acho, tem que aceitar e botar na cabeça que é um meio de vida, que é um meio de continuar vivendo. Se a pessoa não aceitar a situação, interfere nas relações, fica deprimida, fica triste, fica chata com o marido, com um irmão ou com outra pessoa mesmo. Naquele estado, olha, é muito ruim isso aí.
Calêndula	Tem que se suportar até por si mesma. Eu estava me achando chata. No início a gente cai.
Alcachofra	A gente se acha assim ... né! Feia, horrível, azeda, tu acha que nunca mais vai ser a mesma pessoa que tu era antes.
Canela	No início, a gente precisa ter muita fé, porque depois ..., mas quando eu saí do hospital, eu pensei: como é que eu vou à missa? No começo era um função, chegava na hora da missa e eu não estava pronta, hoje não tem mais disso, é tudo automático, não entendo porque que aquilo acontecia. As bolsas eram aquelas comuns, daí não dava segurança para sair de casa.
Beladona	A primeira vez que usei colostomia, as bolas me davam alegria na barriga, das boas só em Porto Alegre e eu tinha que mandar buscar, não tinha outro jeito. Hoje eu mostro (ostomia) para os filhos, eles olham e daí eles ficam meio assim e acham e dizem que não é para mim me agachar, para não forcejar, mas como, se eu não tenho quem faça o serviço, e são até duros comigo.

Alcachofra	As minhas filhas também eram assim, mas eu tirei essa mania e disse: eu não sou doente, pelo amor de Deus, me deixem ...
Canela	Qual é a diferença? ... a diferença é que a gente tem que fazer a cabeça, seu eu quero, eu faço e eu vou.
Beladona	Agora eu comecei a sair, mas a gente bota minhoca na cabeça eu, dessa vez quase entrei em parafuso, eu passava só chorando, eu não aceitava de jeito nenhum, não queria com esse troço na barriga, queria voltar para o lugar, mas como? Agora não tem mais jeito, tenho que me conformar, o psiquiatra é que está me ajudando.
Alcachofra	Mas foi para o teu bem, para melhorar, foi uma coisa que não tem retorno.
Beladona	Mas agora, vai botar na minha cabeça, e aí?
Alcachofra	Ah! A gente muitas vezes ... a gente tem que aceitar as coisas.
Beladona	Eu não aceitei ainda, ainda ... até agora, e eu que já tive experiência anterior durante três anos sem problemas nenhum, não tinha essa diarreia e cólica que tenho agora, eu tenho muita cólica e depois sabia que ia retornar para o lugar e agora não.
Calêndula	No começo, nos primeiros dias, eu me assustei, quando soube eu disse que não queria fazer, que preferia morrer, claro, foi o impacto, né! No outro dia, comecei a pensar nos meus filhos, que são pequenos, o menor tem 3 anos, que eles precisavam de mim, que com uma colostomia ... eu ia ... daí eu disse que ia fazer a cirurgia. A primeira coisa, o marido se apavorou, e meus pais e irmão também, e disseram: "não, tu não vai fazer mais". Eles tinham medo porque era maligno, só que eu não sabia, mas eu disse: eu vou fazer, é definitivo, só pensava nos meus filhos. O doutor me deu três meses, aí eu pensei, se com a cirurgia eu vivo mais três meses, já é um ganho, mais o que vai acontecer é que eu não vou contar com a minha vaidade, mas é melhor do que deixar os meus filhos à toa por aí, daí três dias me operei. O marido não queria de jeito nenhum, achava que eu era frágil e descobriu que sou mais forte do que ele. Ele perdeu quatro quilos durante a minha doença, eu que me operei e ele que perdeu peso. Hoje a gente vive uma vida normal, só que eu sinto é que tiraram o meu útero e o ovário também e se a vida mudou para ela, ela não deixou transparecer até hoje.
Beladona	Eu acho que quando vou sair na rua, todo o mundo vai ver. Um filho disse: "eu vou sair por aí e vou perguntar para as pessoas, vocês notam alguma diferença nesta senhora?" Só para me consolar.

Calêndula	O meu filho mais velho, é impressionante, ele só tem nove anos. No segundo dia que eu estava em casa, ele me viu com os olhos cheios de lágrimas e comecei a chorar, e daí, ele me disse: por que está chorando? "respondi" é porque a mão está feia", ele respondeu: " não mãe, para mim tu não está feia, tu coloca uma roupa e ninguém vê. "daí eu chorei mais ainda de emoção e daí eu pensei: "Vai ter vergonha mesmo, tu está viva!"
Alcachofra	... eu boto uma calcinha apertadinha ... e olha, o ano passado eu fui para a praia com ... mandei fazer um maiô ... e disse para mulher olha que tem que tapar duas ostomia, e fui, ..., entrei na água todos os dias e não me senti menos que as outras.
Calêndula	Eu ainda pretendo viajar, porque com a colostomia, eu deixei de viajar muito longe, mas pretendo voltar.
Beladona	É ... exige sacrifício, isso ninguém diz que não ... para viajar a gente tem que levar tudo direitinho ...
Calêndula	... principalmente para hora da troca, porque tem que deixar tudo bem limpinho, por isso eu deixei de trabalhar, mas pretendo voltar.
Canela	Olha! ... tem dias que nem me lembro, que é normal, é só quando a gente sai de casa, até a cabeça fica mais ... isso aí, já é um transtorno, principalmente quando tu está com as pessoas que tu não se sabe se elas já sabem e não sabe se tu vai dizer ou não. Eu não costumo falar, eu costumo ficar quieta.
Calêndula	Normalmente não falo, só se entre no assunto. Numa conversa entre vizinhos, eu soube que uma delas comentou assim: "mas eu não notei nada de diferente nela".
Alcachofra	Não tem que saberem.
Calêndula	Na primeira reunião do grupo que eu fui, o marido me deixou lá e saiu, eu estava apavorada, só fazia vinte dias da cirurgia e disse no grupo: "o meu marido nem vai mais chegar perto de mim" eu só pensava que ele ia me abandonar, era só esperar um pouco que ele .. aí, a dona ... me disse: "calma, calma, é muito cedo, a tua vida vai ficar normal", é verdade, em poucos meses estava bem, depois do impacto, que é normal, eu estava muito frágil, quem me viu como estava. O marido para ... só insinuou, acho que ele não pedia para não ter uma negativa ... hoje ...

Camomila	Eles me enganaram (referindo-se ao médico e às filhas), ninguém me disse nada, fui para cirurgia, mas não sabia, isso é que me fere. Depois no outro dia o médico disse para mim, que tinha feito um desvio, eu nunca tinha visto falar nisso, aí ... eu achava que tinha câncer, eu não era boba, tinha uns livros e andava lendo, sabe ...
Alcachofra	Como podem fazer sem avisar as pessoas?
Camomila	Se eu soubesse que era coisa ruim, eu não ia me operar, não ia adiantar.
Alcachofra	Mas aí, é que eu ia querer, para tirar a coisa ruim.
Camomila	Me tiraram tudo, estou oca (risadas) fiquei doente do coração, estou com a bexiga caída, mas não tem problema, para mim tá tudo bem. Depois o médico disse, só depois de três meses que eu fiquei sabendo que não tinha útero, não tinha ovário, não tinha ânus, e ainda ele me disse que eu ia ficar com uma bolsinha só por um tempo e eu nem me dei por conta. Só bem mais tarde fiquei sabendo de tudo, quando fui fazer o ultrassom que o médico de lá me perguntou ... e eu disse pelo que sabia, não, e ele olhou para mim e disse "mas a senhora não tem mais nada aí". Eu levei um susto, quando voltei no médico é que ele disse que não ia tirar mais. Tive que aceitar, estava tudo feito, nem as minhas filhas, não disseram nada, eu achei que fizeram errado, não deviam me esconder.
Calêndula	Ah!!!
Camomila	Para as minhas filhas eu falei porque me esconderam? E elas disseram: ah! Para que dizer? Tu não vai mais precisar mesmo disso. E que eu não ia mais ter filhos, e para que, que eu queria ficar ...
Alcachofra	Vê se pode!
Camomila	Eu estou velha, tenho 58 anos, e não tenho mais marido, mas o que foi muito difícil é que fiquei três meses de cama, eu não conseguia e não queria me levantar fiquei dois anos sem fazer nada, agora faz pouco que comecei, mas não troco a bolsa e ...
Beladona	É ... mas nem sempre a gente pode depender dos outros, e se for numa viagem?
Camomila	Eu! Viagem? Só para a casa das filhas.
Canela	Eu sempre me imagino os homens, deve ser aquela coisa ... eu imagino só essa história de banheiro, que vira e mexe, um pingo aqui e ali e a gente já está falando, as mulheres dever brigar com estes homens. Eu acho que os homens passam trabalho nesse ponto. As mulheres não vão entender, as mulheres são mais ...

Alcachofra	Como aquele homem lá de ... que contou no grupo que quando chegou em casa do hospital, a mulher tinha separado as camas ... eu fiquei tão triste com essa história.
Canela	A verdade é que tem que se aceitar, se tu te aceita, pronto, resolve tudo.
Alcachofra	E aceitar e botar na cabeça que é um meio devida e um meio de continuar vivendo.
Beladona	É ... se a gente não se aceita, a gente fica deprimida, fica chateada ... a pessoa neste estado é muito ruim.
Calêndula	A gente fica insuportável até para si mesma, eu ficava me achando chata, a gente fica se achando assim, ..., feia, horrível, a gente acha que nunca mais vai ser a mesma pessoa.
Canela	Quando eu saí do hospital, eu pensava como é que eu vou à missa, olha só, essas bobagens, mas eu tinha aquela coisa que me dizia: eu não vou me deixar me ... é difícil, é difícil para ti começar. Aí entra a família.
Alcachofra	Quando a gente vai sair, a gente tem que estar preparada para tudo.
Beladona	Eu saio, mas vou desconfiada, daí eu pergunto para o filho se está tudo bem, mas acho que ele fica me conversando.
Canela	A gente tem é que fazer a cabeça, que vai dar certo e pronto, para isso precisa de apoio. A verdade é que precisamos de muito apoio, tanto na família como dos profissionais.
Alcachofra	Claro que sempre tem alguém que acha, ah! Mas como é que pode ... aí eu digo que tem muita gente muito pior, que estão morrendo ... sempre tem alguém que fala, ah! Eu morreria porque não se pode ir aqui ou ali, mas eu vou a tudo, olha, é importante as pessoas saberem, eu acho, o que elas vão enfrentar e tem que estar consciente, que é para viver, se não pensasse assim, não estaria aqui.
Beladona	Eu devo muito ao grupo.
Calêndula	Eu também, no primeiro dia, ele (grupo) me levantou o astral vendo toda aquela gente, e eu pensei que era só eu.
Canela	... sobre a operação, fazia tantos anos que eu vinha com o problema que eu já tinha me acostumado com a idéia. Não tinha outra solução mesmo! O doutor disse: "se tu gosta do teu marido e dos teus filhos, tem eu operar para viver mais com eles e já fazem 16 anos ... no começo foi difícil, agora já me acostumei, às vezes nem lembro que tenho a colostomia.

À FAMÍLIA?	
ENTREVISTADO	DEPOIMENTO
Canela	Aceitar a colostomia é difícil, é difícil para ti começar, aí entra a família, o apoio da família, aí eles te dão uma força, aí a gente só vai. A minha filha ... no começo me dizia, de medo do que as pessoas pudessem pensar, "ah! Mãe! Se alguém falar alguma coisa, tu diz assim: "vai tomar naquilo que eu não tenho mais" (risadas), ela (a filha) tem uma coisa assim, sabe, que vai passando para gente, e a gente acaba esquecendo, por isso o apoio da família que te dá uma força, que mostra que tu é a mesma, se não ... olha!!!
Beladona	É, é muito importante, quando eu vou sair e pergunto, fulano (filho) vê se está aparecendo alguma coisa e ele diz: "não estou vendo nada, não tem nada aparecendo, é coisa da tua cabeça".
Canela	Agora, a gente sempre pensa e acha o que os outros podem dizer ou podem pensar, e disso tenho bastante e são minhas filhas que me ajudaram a tirar isso da cabeça.
Calêndula	Eu também tenho disso, mas é mais do marido porque ele sempre foi muito chegado em garotas, ele é bem mais velho do que eu e uma garota mais bonita é ... mas agora graças a Deus já superei isso, o melhor, os dois juntos.
Alcachofra	Quando eu estava casada, o meu marido, nesse ponto, eu não tenho porque me queixar, ele me deu apoio. Quando foi para me operar, a junta médica falou com ele e disse "ou ela faz isso aí (ostomia) ou ela tem pouco tempo de vida. Quando eu soube, eu só pensava nos filhos. Eu precisei de muitos cuidados, passei muito mal, ele assumiu a casa e as crianças. Fiquei junto com meu marido, ainda por três anos, mas não foi por isso (ostomia) que ele foi embora, é porque tinha terminado mesmo, estava um clima ruim, só tinha mesmo aquela coisa de amizade. Ele mesmo disse que não foi por isso, mas eu tive muito apoio dele.
Beladona	Os filhos me ajudam na compra das bolsas. Não posso contar com eles para trocar a bolsa, porque são todos homens, mas eu mostro (ostomia) para os filhos, olham e daí eles ficam meio assim e acham e dizem que não é para mim agachar, nem forcejar, mas ...
Alcachofra	... aquele homem, lá de ... que contou no grupo que quando ele chegou em casa do hospital, a mulher tinha separado as camas, eu fiquei tão triste com esta história.

Canela	O meu marido me deu muito apoio, mas nunca me trocou, apoio sim mas o de trocar a bolsa ... isso não. Uma filha me ajudava no começo, depois me virei.
Calêndula	O meu (marido) me ajuda, me alcança isso, pega aquilo, mas trocar, olhar, não, isso não.
Camomila	Fiquei dois anos sem fazer nada, agora faz pouco que comecei só não troco a bolsa, o mais eu faço, são as filhas, menos uma, que trocam a bolsa. É bem mais prático os outros trocarem.
Alcachofra	O meu marido nunca trocou a bolsa, nem chagava perto, mas se eu precisasse ou se eu pedisse, até acho que ele trocaria. Quem me ajudou foi minha irmã, eu tinha as crianças pequenas.
Alcachofra	Quando eu vou sair (festa), as minhas filhas dizem, oh mãe! Com todos esses problemas. Nos primeiros tempos elas diziam: tu é nova, tem tudo aí ... meu Deus, agora não ...
Beladona	A minha irmã arrumou a mangueira do banheiro, porque quando eu vou lá eu preciso, daí eu me sinto tranqüila, eu me sinto em casa. No meu irmão, eu não vou, porque lá, o banheiro é com box e a minha cunhada é nojenta ... Eu tenho um filho que mexe comigo, tenho vontade de gravar o que ele me diz. Esses dias, numa festa, onde tinha mais vinte pessoas, ele saiu com essa, se desse uma corredeira, só a mãe não ia ter problema de banheiro, porque ela carrega um saco para isso ... chorei muito, mas chorei muito mesmo, de tristeza, fiquei com vergonha e me fui para o quarto. Nem todos que estavam aí, sabiam do meu problema. Volta e meia ele acha uma coisa para me dizer, eu sei que é brincadeira, mas eu sinto muito e choro muito. Tenho vontade de sumir. A gente precisa muito deles (referindo-se à família).

AO TRABALHO?	
ENTREVISTADO	DEPOIMENTO
Canela	Eu em casa faço de tudo. A ostomia não é impedimento para não se trabalhar.
Camomila	Fiquei dois anos sem fazer nada, faz pouco que comecei.
Alcachofra	... estou sempre procurando mais serviço, preciso trabalhar, fazer bico, porque o que eu ganho é uma mixaria, então não dá, ... o marido saiu de casa ...
Calêndula	... eu tive que deixar de trabalhar, mas pretendo voltar.
Beladona	Os meus filhos são até duros comigo, não querem que eu trabalhe, mas como? Se eu não tenho quem faça o serviço!

AO LAZER?	
ENTREVISTADO	DEPOIMENTO
Alcachofra	... foi assim, muito difícil, mas agora eu estou acostumada ... eu saio, vou a festas, vou conversas com vizinhos, mas também tá assim ... eu mesma, me acontece para ir numa festa, me dá uma dor de barriga, daí eu fico nervosa ... mas aí acalma e aí eu digo, vou, agora eu vou!
Canela	A gente tem que sair, eu saio, participo de reuniões, encontros, viajo, se for viagem curta, mas tem que estar preparada, porque se não, dá um nervosismo ... mas vou a tudo quando me convidam.
Camomila	Viagem! Eu? Só na casa das filhas. Saio quando é preciso.
Calêndula	Só faço viagens curtas, festas só em família, por enquanto.
Beladona	Festa? Só em casa e olhe lá. Viagem só se for poucos dias, agora fiz uma, gostei muito.
Alcachofra	Já fui até a praia e não me senti menos que os outros. É claro que eu fico nervosa quando eu saio, porque em casa é em casa, né!

**O QUE SIGNIFICA VIVER COM A COLOSTOMIA NO QUE TANGE AO
CUIDAR E AO SER CUIDADO**

AO AUTOCUIDADO?	
ENTREVISTADO	DEPOIMENTO
Calêndula	Eu é que me cuido, desde que saí do hospital, não tenho problema, no começo eu pedia para o marido me alcançar as coisas ... eu senti muito, mas agora eu não acho difícil ...
Beladona	Eu tenho que fazer, ... tenho que me virar ..., ... ainda mais com as feridas que saíram e que não tem cristo de curar e doem muito, parece uma queimadura, não sei o que vou fazer ... tenho vontade de sumir ...
Calêndula	... fui eu que descobri, achei que alguma coisa estava errado, com aquela bolsa de lado, era aquela dificuldade para esvaziar, nunca esvaziava tudo. Um dia, na hora da troca, resolvi mudar e colocar a abertura para baixo, e não é que estava certo?
Alcachofra	... quando eu voltei para o hospital, (com pneumonia), eu disse para as enfermeiras "... quem mexe aqui sou só eu, são como meus filhos (referindo-se ao ostoma) é eu que tenho que tratar com carinho.
Beladona	Até hoje eu faço como ela (nora que é enfermeira) me ensinou, gaze, luva, soro, ... é um gasto tremendo.
Camomila	Eu não tive, nem tenho problema, o máximo que eu faço é esvaziar a bolsa. Eu não gosto de olhar para isso aí, se eu soubesse o que iam me fazer, não tinha me operado.
Calêndula	... no começo a gente se embanana. Em casa eu tive que me virar ... hoje eu não tenho problema.
Canela	No começo foi difícil ... uma das minhas filhas me ajudou e depois não precisou mais. Eu me virei por conta.
Alcachofra	Para tomar banho, uso um aventalzinho plástico para não molhar a bolsa ..., para sair, ir a festa eu pego tudo, papel higiênico, bolsa, toalha ... eu ajeito tudo.
Beladona	... onde tem banheiro que eu não possa usar para esvaziar a bolsa, eu já fico doente.
Canela	... só quem passou sabe. Agora ficou mais fácil, tomo banho e fica bem limpinha, até que me visto, a pele seca e a última coisa que faço, é colocar a bolsa.
Alcachofra	Quando eu tenho que sair, um dia antes, eu procuro comer coisas leves ... por causa do constrangimento, ... como coisa que não me dá gases, ... consulto um livrinho, o que devo comer ou não devo, daí eu me cuido para mim sair bem ... isso eu aprendi no grupo, porque ninguém orienta a gente.

Canela	No começo era uma função, chegava na hora de sair ... eu nunca estava pronta, hoje não tem mais disso, é tudo automático (referindo-se a troca de bolsas).
Calêndula	Exige um pouco de sacrifício na hora da troca, porque tem que deixar tudo limpinho ...
Camomila	Eu só faço a higiene da bolsa, o mais ... é bem mais prático os outros trocarem.

À FAMÍLIA?	
ENTREVISTADO	DEPOIMENTO
Calêndula	... no começo eu senti muito ... achei que o marido ia bater asas ... mas não, até que no começo ele me ajudava, alcançava as coisas que eu pedia ... mas a minha irmã mesmo era que fazia as trocas, logo que vim do hospital, depois ...
Beladona	Eu não tenho quem me ajude, não tenho marido e só tenho filhos homens. No começo, uma nora me ajudou. Comprou todo material que precisava, luva ... depois me virei.
Camomila	Eu não tive nem tenho problemas, porque são minhas filhas que tomam conta da bolsa, ... ela limpa a pele.
Canela	Só no começo uma filha me ajudava, depois não ...
Alcachofra	No começo teve uma irmã que me ajudou, as filhas eram pequenas, mas elas me alcançavam as coisas, no começo estava muito fraca, agora não ...

AO PROFISSIONAL?	
ENTREVISTADO	DEPOIMENTO
Beladona	Eu sofri muito no hospital, aquelas enfermeiras que não sabiam cuidar as bolsas, acho que elas nunca tinham visto. Quando trocavam, colocavam de lado e quando eu me levantava era aquela coisa, uma dificuldade ... a minha irmã que me ajudava, porque elas diziam: "vai aí no banheiro e esvazia", isso que eu fiquei 28 dias só de cama, fiquei muito fraca e também não entendia nada ... me acredita, que só para tirar o ar da bolsa elas usavam luva! Que desperdício, até parece que elas têm nojo e tinha uma que chegava a virar o rosto para o lado. A gente se sente mal assim.

Calêndula	... quando eu dei alta do hospital elas (enfermeiras) me mostraram como tinha que fazer para trocar a bolsa. Elas limpavam a pele e colocaram a bolsa de lado e eu em casa continuei, achei engraçado, difícil de limpar, até que ... viu como elas também não sabem? Elas deveriam aprender antes de cuidar de nós.
Beladona	Quando eu dei alta, a minha nora, que é enfermeira, comprou todo o material que precisava, luvas, ...
Calêndula	Para que luva? Por acaso quando tu limpava lá ... tu usava luva?
Beladona	... é ... tu tens razão, mas foi uma enfermeira que mandou eu fazer assim e continuei fazendo com gaze esterilizada, soro fisiológico, pinça ...
Alcachofra	Que horror! Não precisa de tudo isso. No hospital, quando eu voltei de uma pneumonia, elas vinham com tudo aquilo de fazer curativo ... tinha uma que queria fazer curativo e eu não deixei e ela disse que tinha de fechar aquele burquinho, daí eu disse para ela: "é uma urostomia". Eu acho que antes de cuidar da gente, elas tinha que pegar a pasta e ler tudo. Está tudo lá, elas tinham que saber o que a gente tem. Eu lia toda a pasta, todos os dias, eu sabia tudo de mim.
Beladona	Até hoje eu faço como elas me ensinaram (nora é enfermeira), é um gasto tremendo ...
Calêndula	... mas tem enfermeira que também fala demais. Tinha uma bem novinha que me disse assim: "aquela ali (uma companheira de quarto e bem nova) está com os dias contados. Ela tem um câncer de fígado" ... e eu sabendo que também tinha um câncer no intestino e que o doutor me deu três meses de vida, imagina como me senti e com três crianças pequenas, ela também tinha criança pequena. Elas não deviam fazer comentários e nem usar perfume, parece que vão para uma festa, a gente fica fraca e aquele perfume dá ânsia de vômito.
Beladona	... teve um dia que enjoiei tanto, que até vomitei, de tão forte o cheiro de perfume e, depois, parece que não querem saber de nada. Acho que tem pouca gente, mas também tem aquelas que não querem nada, tem umas que nem sabem como recortar a bolsa. Elas não aprendem no curso? ... tu aí (referindo-se à entrevistadora) que ensina ... teria que dar um curso para elas aprenderem a cuidar de quem tem colostomia, ... porque a gente sofre muito. Cada um faz de um jeito e cada um diz uma coisa. Uma enfermeira do hospital manda usar uma parafernália para trocar a bolsa e tu (referindo-se a entrevistadora) diz que não precisa, vê como a gente fica.

Camomila	Para mim era o doutor que fazia o curativo e a troca. As enfermeiras nem chegaram perto da colostomia, e depois o doutor foi que explicou para a minha filha, só disse como era para fazer e elas se viraram. As enfermeiras do hospital que me operei, acho que elas nem sabem.
Calêndula	Para mim também, a enfermeira disse que era para despejar no banheiro. Elas disseram como fazer, mas elas tinham é que mostrar como fazer e fazer a gente fazer, porque é diferente entre fazer e ver fazer...
Canela	Não é fácil. Eu acho que as enfermeiras e o doutor tinham que explicar melhor essas colostomias e sobre as bolsinhas. O doutor dizia que eu ia Ter que usar uma bolsinha plástica e eu fui para a operação (cirurgia) pensando que bolsinha é essa? Onde eu ia conseguir? Tinham que explicar melhor.
Calêndula	É ... mas é difícil. Uma enfermeira, é incrível como a enfermeira veio comigo, queria botar uma bolsinha fininha e eu disse: "não é isso. É mais aberto (ostomia)" e ela disse: "não, é assim agora, tu tem uma colostomia e vai sempre sair um líquido aí", e ela insistiu em botar aquilo em mim. O médico botou diferente, antes ...
Canela	A verdade é que precisamos de muito apoio, tanto da família como dos profissionais. Para mim, quem me atrapalhou (falando da cirurgia) foi um doutor (amigo da família) ... ele achava que eu não devia fazer a cirurgia e foi ele que disse o que eu tinha e me mandou para o especialista. Ele ia lá em casa e dizia: "não faça, a vida vai mudar, a tua vida vai mudar, faça tudo, mas não faça colostomia". Ele achava que devia ter um meio para não fazer e dizia: "a tua vida vai mudar, a tua vida vai ser outra, a senhora não vai poder continuar fazendo as coisas que faz hoje". Mas pode? Chegou a dizer: "venda a sua casa, faça tudo e vai para o estrangeiro, procura alguma coisa..."Aquilo aí (referindo-se a recomendação do médico) é que me atrapalhou, senão, teria feito antes e não teria sofrido. Vê se pode, se um doutor pensa assim, o que deixa para os outros ou para nós?
Calêndula	Eu também, tinha uma enfermeira bem novinha, sabe, ela também dizia para mim: "capaz que tu vai fazer ... daí tu não vai mais poder atender ... fazer as coisas".
Alcachofra	... para comer, por causa do cheiro, eu aprendi no grupo que ninguém orienta a gente. Eu acho assim "que os médicos e as enfermeiras deviam preparar as pessoas.

Anexo 4 – Entrevista individual –
Depoimento do gênero masculino portador
de colostomia

A VIDA COM UMA COLOSTOMIA

ENTREVISTADO	DEPOIMENTO
Aipo	<p>Fazia uns cinco anos que eu vinha com diarréia, depois dor e depois sangue. O doutor disse que foi uma veia que rebentou e que não era nada, não quiseram dizer para mim, disseram para o meu filho. Geralmente eles não querem dizer, mas eu já sabia que era um tumor. Eu concordei com a cirurgia, já tive parentes com o mesmo problema. Não sabia que iam tirar o ânus. Foi a enfermeira que disse que a colostomia era definitiva. Umhas pessoas disseram que podia voltar. Eu pensei: agora vai ser difícil, o que vai fazer na vida, viver daquele jeito, comparando é igual a uma imundície. As pessoas podem ficar diferente com a gente, com as pessoas que usam colostomia. O que mais modificou foi a mulher em casa, eu não tenho mais, ela trocou de quarto. A mulher nunca botou as mãos em mim (ostomia) em casa. Fui sempre sozinho, eu vi as enfermeiras fazerem e elas me explicaram. Eu disse para a minha mulher: "e se fosse contigo?" Eu preferia ter morrido, ela me respondeu. Eu disse: "Era isso que tu queria, que eu tivesse morrido?" Depois ela vai se amansando, vai se acostumando, que nem a gente, e vai indo assim. As pessoas de fora vão me visitar, não deixaram de me convidar para festa. É a mulher que é mais enjoada, porque tudo que é cheiro é a gente, menos o filho. Vem tempos que eu penso, o que vou fazer agora, ficar uma coisa inválida, vai ficar uma vida chata. Como vou fazer para ir numa festa, na frente dos outros? Daí deixei de sair, voltinha pouca eu vou, mas sair para dois ou três dias, não saio. Conforme o lugar, nem de um dia para o outro, ainda não me animei. Mas eles (parentes) sabem da minha situação. Para o trabalho, não mudou quase, até trabalho mais do que antes, comecei depois de três meses, precisava, comecei meio receoso. A mulher manda me sossegar, sei que não devo forcejar, mas também tem o jeito de forcejar. Para vestir eu uso a blusa por cima, para não aparecer. No trabalho o brabo é que tem que volta e meia ir para o banheiro, ou para a sujeira ou para os gases, é uma dificuldade. O que mais sinto é o tempo que gasto para tomar banho, limpar, trocar, é aquela coisa. Sinto que as pessoas de casa (esposa) não me dão a atenção que os outros dão. Ela fica enjoada, como se eu fosse uma pessoa imunda. Se cai um pingão de água no banheiro, ela já briga, olha a sujeira, olha a fedentina. Mas se ela vai, que também deixa cheiro, todo o mundo deixa, eu não reclamo. Deixei de jogar bocha e ir ao CTG. Uma que a mulher me incomodava e também por causa da bolsa. Era sócio do CTG, era bom, entretinha, mas não vou mais. Agora fico chateado, a gente tem que ter um recreozinho, mas de que jeito? Mas foi o jeito para viver.</p>

Confrei

Há quatro anos que eu sofria do intestino ... e há dois anos que me tratava para hemorróidas. Como não melhorava, fui de novo no médico, que me mandou para Santa Maria e tive que fazer a operação. Não sabia que ia botar a bolsa. Foi a esposa que disse após a operação e nem sabia que ia ficar para sempre. Só bem mais tarde é que o doutor falou (amputação do reto). A gente (ele e a esposa) teve que se conformar, mas a gente se sente inseguro, achando que tudo vai acontecer. No começo tinha medo de sair de casa, hoje estou mais acostumado, estou conformado, porque não tem solução. Ainda bem que tem essa solução, senão, estava morto. Hoje vivo bem, e acho que a mulher sentiu mais o choque, porque eu dependo mais dela, eu sou míope e enxergo pouco, mas ela nunca se queixou. No hospital só ensinaram no dia que saímos, e foi um rapaz da cidade que ensinou a mulher. Ele trocava, e olhando, ela aprendeu. Ele tinha o pai que usava e era ele que cuidava. Acho que as enfermeiras deviam explicar melhor com esvaziar melhor a bolsa, para não fazer sujeira. No começo era uma atrapalhada que dava desânimo. A gente devia sair do hospital sabendo bem direitinho. Para limpar a pele eu compro aquele líquido que elas (enfermeiras) mandaram. O que mais eu sinto falta é não poder viajar longe, por falta de condições para lavar a bolsa. A preocupação é permanente, tenho medo de arrancar, sinto também que não posso mais ir em pescaria e nem tomar banho de rio, que era o que eu gostava de fazer e trabalhar no campo. Onde eu moro, eu senti rejeição das pessoas. Achando que eu ia morrer, teve pessoa que me procurava para comprar e para arrendar as minhas terras. Eles diziam, não para mim, mas para os outros, e eu soube, que eu ia morrer logo, porque a operação que eu fiz não é coisa normal. Que a ostomia incomoda, incomoda, principalmente com a roupa, é um lugar impróprio, preferia mais embaixo, tenho que usar suspensório na calça, que antes não precisava. Estou contente assim mesmo, dá para levar a vida e ainda dá para lidar um pouco no campo.

Agrião

Comecei a sentir alguma coisa diferente há mais ou menos um ano antes da cirurgia. Tomei chá, fui a curandeiro, como não melhorei, fui no médico que me mandou para Santa Maria. O doutor fez o exame e me disse que tinha que operar. O pior, muito pior, foi quando tinha que sair de casa para fazer quimioterapia, era aquela coisa que já contei, eu passei vergonha, a família sentiu, não sabia como ia ser, como ia cuidar. Mas se viraram, eu usava aquela bolsa descartável e as farmácias de lá nem conheciam bolsas. Elas deixavam sair cheiro, não se tinha tranquilidade, nem segurança. O uso da bolsa atrapalha no trabalho, já fiz hérnia. E, também, no verão já não se pode mais usar calção, tem que proteger ... e também devido ao volume. Tu sai, quando tem que sair, meio ... meio, aí coloco a camisa fora da calça, camisa solta não aparece. Atrapalhou, também, na alimentação, tem mais gás, o intestino fica preso, mais com mandioca, não sabia que ela podia me fazer mal, prende o intestino e tenho que tomar laxantes. Para normalizar só comendo com azeite, carne de porco não pode. No trabalho, não dá para forcejar, mas eu corto lenha, cavoco e tem a hérnia, mas eu preciso, vou fazer o quê. O lazer não mudou muito, antes eu também saía pouco. Agora é ruim para viajar e eu não tive orientação nenhuma. Só a enfermeira disse que era para comer bastante gelatina, fruta e para comprar bolsa na farmácia. Mas lá não tinha, só em Santa Maria. Nem sabia dessas bolsas boas, quem me ensinou foi um parente. Ele tem muita prática, de muita coisa, e eu e a minha mulher aprendemos com ele ... ele tinha esta ostomia. Agora gostaria de saber antecipadamente, para não passar tanto trabalho, agora a gente sente muito, fica constrangido, fica com a impressão que pode acontecer alguma coisa, principalmente no verão, dá mais insegurança, que pode sair fezes e quando em grupo fechado, bá! ... não é fácil, a gente se sente inseguro e fica muito nervoso. A esperança é que é o meio de levar a vida para frente, é não desanimar. É ter que enfrentar.

Boldo

Informa sobre o diagnóstico inicial, que foi de hemorróidas, mas que na realidade era tumor benigno de sigmóide. Com dores na região anal e eventualmente apresentava pequeno sangramento. Procurou o atendimento médico na sua cidade, onde lhe falaram que era hemorróidas e que deveria operar. O sintoma permaneceu por mais um ano e sob tratamentos caseiros até que as dores se exacerbaram, retornando ao médico, resolveu operar. Porém não sentiu-se melhor, pelo contrário, as dores além de continuarem, se intensificaram e agora em presença de febre e dificuldade e dor para evacuar. Após seis dias de alta hospitalar, pelo agravamento do caso, reinternou, quando foi transferido em estado grave para Santa Maria. Além dos sintomas citados apresentava hematúria, cansaço e dispnéia. Após tratar os sintomas, submeteu-se a retrossigmóideoscopia e daí foi modificado o diagnóstico inicial, dizendo: "o que eu tinha não era nada de hemorróidas, e sim um tumor". Submetido à cirurgia, passou a ser portador de colostomia. O problema urinário permanecia. Disse Ter infecção generalizada, ficando internado por cinco meses e, que já contou o seu problema no primeiro encontro e que não gosta de recordar o que passou e precisamos respeitar os sentimentos, interrompendo a entrevista.

Anexo 5 – Entrevista individual –
Depoimento do gênero feminino portador de
colostomia

A VIDA COM UMA COLOSTOMIA

ENTREVISTADO	DEPOIMENTO
Calêndula	<p>Dor ao evacuar há seis meses e com sangue nos últimos mese. Procurei um clínico geral que perguntou sobre o uso de sexo anal, "achei um absurdo, me causou repulsa e coceira". Me tratou para verminose. Os sintomas aumentaram, tanto a dor como o sangramento. Dependendo da posição sentia dor na relação sexual e não contei para o companheiro por vergonha e um pouco de medo que ele fosse achar que eu o estava evitando. Procurei um proctologista indicado por uma amiga (enfermeira). Fui internada para exames e ao receber a indicação de cirurgia, uma colostomia, sem saber bem como era, pedi alta do hospital, aí me indicaram radioterapia. Fiz por não ter outra escolha. Um médico disse que eu teria três meses de vida... Depois sujeitei-me à cirurgia por não ter opção, ou era a morte ou a cirurgia. Nessa hora pensei muito nos meus filhos. Os filhos contaram muito na decisão. Faz-se, por eles, qualquer coisa. Achou que fui mais forte que o marido, ele emagreceu quatro quilos, não saía do hospital, inclusive meus pais e irmãos. Não queriam que fizesse a cirurgia. Desconheço o motivo, só uma das irmãs achava que Deus ia me curar. Fiz a cirurgia por força própria e pelo apoio recebido da amiga (enfermeira). Fui para a cirurgia sabendo que ia para colostomia, mas sem saber que era câncer. O resultado da biópsia, o médico disse que era bom, mas para a família contou a verdade. Quando decidi fazer a cirurgia, uma das irmãs disse que eu não deveria fazer, pois não adiantava e em gritos ela me disse: "tu tens um câncer maligno" e isso na frente de todo o mundo, inclusive dos meus filhos. Eu disse: "é mentira, é mentira". Eu entrei em pânico e dizia que não tinha. Ela pedia para o meu marido confirmar e como ele não disse nada, eu deduzi que era verdade, os filhos foram se retirando daquele ambiente que se formou. Mais tarde o menino mais velho, de nove anos, me perguntou: "mãe, tu não vai morrer, né?". Quando eu internei, a mãe me disse que ele (o menino) teve febre alta, não se alimentava, as notas na escola diminuíram e sentiu muito, ficou revoltado quando o menor contou para os colegas da escola o problema da mãe, ele não gosta que contem que a mãe usa bolsa. Foi o amor dos filhos que me fez passar isso. A primeira vez que foi marcada a cirurgia, quando pedi alta, estava sabendo que ia fazer uma cauterização. Foi o marido que não permitiu dizer a verdade, pois achava que eu jamais ia perdô-lo, mas continuava dizendo que era colostomia e não câncer.</p>

Decidi fazer a cirurgia, ficou todo o mundo apavorado e eu disse que o doutor tinha me dado três meses de vida, se eu durar cinco meses, ganho dois meses, já lucro. Ao chegar em casa, fui me olhar no espelho de corpo inteiro, me senti horrível e desandei a chorar, quando o filho de nove anos entrou e disse: "porque está chorando?". Respondi: "a mãe está feia". Ele disse: "para mim tu estás bonita, tu coloca a roupa e não aparece, ninguém vê". Aí eu pensei: o marido nunca mais vai me tocar. A minha mãe, inclusive, ao me olhar e ouvir o neto falar aquilo, ela não agüentou e chorou. Até uns dias depois da cirurgia, achava desconfortável e ter que depender dos outros para limpeza e troca de bolsa, mas depois fui ficando mais forte e fui assumindo. Hoje não dependo de ninguém e não acho difícil, acho tudo normal. Quando preciso trocar a bolsa, aí eu tomo banho, aí eu faço um curativo e aproveito ... aí não acho que atrapalha (relação sexual).

Canela

Em 1978, repentinamente senti dor contínua no abdômen. Consultei vários médicos, sem diagnóstico, fui tratada para os sintomas e para verminose. Tinha um que insistia em dizer que era verminose, até que um dia um deles disse o que eu tinha, sem examinar e mandou para um proctologista. Aí começou a via-sacra, exame retal, biopsia, cauterização com frequência devido à eliminação de secreções e as dores no abdômen continuavam. Até que foi feita uma junta médica. Consultei um médico de Porto Alegre, que indicou cirurgia de urgência e disse: "o que é que esta gente está esperando?" Me demorei para decidir porque tinha um médico, amigo da família, que dizia: "não te opera ... tua vida vai mudar, a tua vida vai ser muito diferente, procure outros recursos, vai para o exterior, vende tua casa ... vende tudo. Olha ele achava que tinha outros recursos. Antes da cirurgia, o médico disse que ia fazer uma colostomia e que iria usar uma bolsinha, mas não disse que bolsinha era essa, onde eu ia conseguir e como ia usar. Mandou eu decidir e disse: "Você não terá mais de três anos de vida, tu faz ou morre, escolha". E disse mais: "tu não gosta dos teus filhos e marido?" escolha. No começo, enquanto me decidia sobre a cirurgia, o marido ficou muito nervoso, os filhos também. Era uma coisa, ninguém se entendia. Ele passou a beber, beber cada vez mais, acho que não foi fácil para ele também. Em casa eu não fazia nada, pouco falava, as filhas davam apoio moral e uma delas é que me cuidava. Ela aprendeu e tomou conta por algum tempo, depois me virei. A mudança não foi fácil, eu achei horrível, me preocupava, como vou fazer, como é que vou ir à missa desse jeito. Um dia uma vizinha que era enfermeira me deu força dizendo: "como o seu ostoma está bonito". Não é fácil, é uma coisa estranha que a gente está usando.

Acho que os profissionais têm que dizer tudo, e que tu vai ter uma vida boa, dar uma força, que vai tirar a doença. A enfermeira não sabia trocar a bolsa quando o doutor disse: "burralda, não é assim!". O médico mandou o meu marido comprar a bolsa das boas para ir para casa e disse: "tu pode, vai lá e compra, ela precisa de coisa boa". Aquela de Karaia, disse, compra no salão de beleza, só que eram muito caras, ninguém agüenta. Eu achei um absurdo, ele não sabia nada (do preço). No hospital só tinha das ruins. Para agüentar, a gente tem que se dominar, controlar, se aceira. Hoje é quase normal, na época que usava as bolsas comuns, eu estava sempre desconfiada, insegura, tem que ser bolsa das boas. "Bolsa boa é colostomizado tranqüilo". Não gosto de viajar ou sair de casa, fico preocupada, martelando, e se a bolsa funcionar? Esses dias, na viagem, durou oito horas de ônibus, que absurdo, e eu naquela angústia, não viajo mais de ônibus, a gente não se sente tranqüila. Eu encontrei mais força, foi conversando com um senhor que usava bolsa há muitos anos, que me disse: "não é bicho de sete cabeças, tu vai te acostumar". Só que a gente passa a ser uma criança, ter uma bolsinha, como levar fralda, mas que pode trabalhar. Foi ele que me deu mais força, porque não é fácil a gente passa cada uma. Quando usava a bolsa comum, sempre sentia cheiro ou ficava desconfiada, não se tinha confiança e quando ela descolava na cama, aquela situação, muitas vezes me aconteceu de levantar e ter que tomar banho, mas foi a solução encontrada.

Camomila

Se soubesse o que ia ser feito, não teria ido, depois de feita, aceitei numa boa. Não sabia que existia este tipo de cirurgia. Sentia-me doente há mais ou menos dez meses. Desconfiava que era um tumor, tinha muita dor latejante nas costas, bem embaixo (sacro) e evoluía para diarreia com incontinência com água, fezes e sangue e com mau cheiro, cheiro intenso e tinha crise com constipação de até dois a três dias e depois a diarreia. Não disse nada para minhas filhas, tinha vergonha. Procurei o médico quando comecei a me sentir fraca, anêmica e com emagrecimento. Daí tive que fazer a cirurgia de urgência em uma semana, depois de receber sangue. No hospital, de acordo com as enfermeiras, eu era paciente nota dez, porque não reclamava. Não reclamava, porque não adiantava, só quando sentia muita dor, pedia um analgésico, quando a enfermeira me dizia: "não te acostuma com esta cachaça, porque em casa tu não vai ter". As orientações sobre os cuidados só foram dadas pelo médico e pelas enfermeiras para as minhas filhas, para mim não disseram nada. Saí do hospital sabendo que tinha a bolsa e que iria tirar mais tarde. O médico mentiu, acho que não deveria esconder e só após três meses é que soube do que havia me acontecido.

E que estou ôca, e não sabia de nada. Fiquei sabendo pelo médico do ultrassom, que me disse que eu não tinha mais nada. Senti muito, mas também senti o apoio da família, inclusive o econômico. As filhas é que trocam a bolsa, menos uma, mas está bom assim e tem que agradecer a Deus por Ter sido isso, que daí pude viver mais. Para a enfermeira, tem que orientar mais sobre a limpeza da bolsa. Elas disseram para levar uma garrafinha com água e toalha e outras coisas que não lembro. Elas trocavam a bolsa, colocavam de lado, achava estranho. Acho que elas devem primeiro dizer para o paciente, depois para a família, até a gente aceitar a situação e tem que se conversar muito, pois cada pessoa reage de uma maneira. As reuniões do grupo são boas, foram as minhas filhas que me levaram, não sei como elas souberam do grupo, mas é muito bom.

Alcachofra

Em 1984, eu tinha 28 anos, depois de um parto, eu tinha sangramento seguido, depois de mais ou menos um ano e meio seguido, fui consultar e foi diagnosticado uma ferida que foi cauterizada. Depois de uns tempos, mais ou menos seis meses, voltou a sangrar e voltei a cauterizar, isso mais ou menos de seis em seis meses, por cinco anos. Foram feitos exames de prevenção de câncer, mas deram sempre negativo. Como eu tinha dor nas pernas, nas costas e nas relações, o marido fez eu trocar de médico, aí eu fui no doutor ... que me fez biópsia e o diagnóstico foi câncer de colo de útero em estágio avançado, daí fui encaminhada para outros médicos que não sabiam o que iam fazer comigo, se operação ou radioterapia. Daí me fizeram rádio e césio, me sentindo bem por mais ou menos um ano e meio, até 1989, quando começou a sangrar. Voltei para o ginecologista e ele disse na frente de um monte de estudantes que não podia fazer mais nada por mim e rasgou o exame que eu tinha. Eu não posso nem olhar para a cara do doutor ... Bem, daí eu fui chorando para o doutor da radioterapia e ele me examinou e me mandou para o gastroenterologista, que resolveu me operar. Ele chamou o urologista e outro ginecologista, isso em 1990. Eu disse para o doutor ... se é para mim viver e por meus filhos, pode tirar tudo o que for preciso. Ele me disse: mas ... tu vai ficar assim ... Eu disse, não importa, eu quero viver por causa dos meus filhos, eu tinha um filho bem pequeno para criar. Foi uma cirurgia bem grande, passei muito mal, me tiraram o útero, ovário, reto, o, a bexiga. Me tiraram tudo e eu uso duas bolsas, uma urostomia e uma colostomia. Não é fácil, mas só assim estou viva e criando meus filhos, duas já estão casadas. Só após quinze dias de operada é que fui tomar consciência do que aconteceu. O médico tinha me informado que ia ficar com uma bolsa e como é que estava com duas? Eu não sabia que podia fazer urostomia também.

O doutor tinha dito que ia pegar um pedaço do intestino para fazer a bexiga, só que eu estava muito mal, a cirurgia foi muito grande e eles resolveram deixar assim. Quando eu dei alta do hospital, depois de quase dois meses, cheguei em casa, me encerrei no quarto, separada do marido e evitava passar na frente do espelho, de medo, eu estava muito magra e era muito vaidosa. Achava que não podia e não devia mais usar o banheiro para lavar e escovar os dentes. Era tudo dentro do quarto, na cama. A filha alcançava tudo e aí eu ficava. Peguei horror de banheiro. Com o incentivo da filha e vizinho é que fui melhorando e aceitando, o marido me dava apoio, mas não me dizia nada, mas uma das filhas chorava e me dizia: "mãe tu tens que viver mais, no mínimo uns cinco anos, para criar teus filhos". Aí eu fui reagindo. Passei meses dormindo só de barriga para cima, pois com facilidade descolava a bolsa e molhava tudo e sujava com fezes, exigindo trocar toda a roupa de cama na metade da noite. Eu evitava deitar com o marido, isso por dois anos, eu achava que fazia nojo e sujeira na cama do homem, não chegava nem perto dele. Só depois de conversar muito com o ginecologista é que comecei a me aproximar dele e também com o apoio de uma irmã, que comprou roupas novas para mim, daí eu arrumei bem o quarto, a cama. O marido se surpreendeu com a aproximação, até então ele não tinha me procurado e aí durou mais dois anos e depois evoluiu para a separação, nós já não tínhamos mais nada .. só aquela amizade. Eu saía, ia a baile, passeava, e um dia conheci uma pessoa muito boa, ele me convidou para um encontro, aí eu tive que dizer, com um bom diálogo, melhor que o meu ex-marido, ele me entendeu mais. Foi muito difícil, foi a parte mais difícil depois da ostomia, porque eu estava gostando dele. Tinha medo que ele fosse sentir pena de mim, mas não, ele foi muito legal, até um dia foi em minha defesa, batendo numa pessoa, que disse para ele que ele estava com uma pessoa doente e que até usava bolsinha para ... , mas não deu certo, durou pouco, porque ele bebia muito e eu tenho horror de quem bebe, ele quer voltar e eu disse que só se parar de beber. Assim eu vivo, só eu e meu filho, que hoje está com quatorze anos. Bah! Tu vê que eu ganhei tudo isto de vida, que o doutor me mandou para casa para morrer. Quando eu me encontro com ele, eu me mostro para ele ver que eu estou viva e bem viva. Lá no hospital, não senti muito apoio, com exceção do médico que me ajudou muito e me mandou ao grupo para buscar bolsa. Foi com a Assistente Social que senti muito apoio e compreensão. Foi ela que me deu mais orientação e me encaminhou para o grupo. Aí é que eu vi que não era só a gente e foi lá que eu recebi mais orientação, livros para saber se cuidar e se alimentar. Foi no grupo que eu comecei a me sentir mais gente, vi que não estava sozinha.

Acho que as enfermeiras, as mais novas, que estão estudando, deveriam querer aprender, parece que elas não têm muito interesse em saber como se está. Ao contrário, é nós que perguntamos. Mas elas não dão muita atenção, até acham que é só a gente que tem ostomia. Se para a gente, elas não perguntam o que precisam saber, para quem elas vão perguntar? Quando eu estava no hospital, as aprendizes vinham com o material para fazer curativo e elas diziam que tinham que fechar (a urostomia). Uma enfermeira chegou a me perguntar: "será que pode usar duas bolsas?". Ela disse que nem sabia que tinha essa tal de urostomia ... eu acho que é o ensino, é uma falta do ensino em passar isso aí, e que deviam se interessar mais, até porque pode acontecer para qualquer um, até por acidente. Eu não sou enfermeira e me interesso em ler sobre a cirurgia do Covas ... a gente tem que se interessar pelos assuntos, ainda mais elas que são profissionais.