

VIVENDO COM UM OSTOMA: UM ESTUDO PRELIMINAR

Ostomy patients: a preliminary study

Mercedes Trentini¹
 Maria Albertina B. Pacheco¹
 Margareth L. Martins¹
 Denise M. G. Vieira da Silva²
 Selma R. de Farias³
 Rosane Duarte⁴
 José Cristóvam Martins⁵
 Claudete Espíndola Tomaz⁶

RESUMO

Este estudo contém informações sobre alguns aspectos da experiência de vida de um grupo de indivíduos com uma ostomia. Estes aspectos foram manifestados por ocasião das reuniões mensais da Associação Catarinense de Ostomizados durante um período de dois anos. Os principais resultados indicaram que os ostomizados vivem preocupados com a aquisição de bolsa de ostomia, com a opinião dos outros sobre si, com sua sexualidade, com o cuidado do estoma e com sua alimentação. Houve ostomizados que se percebem como deficientes físicos, outros como pessoas inferiores, outros ainda se percebem como normais. Entre os ostomizados há os que enfrentam o estigma do câncer.

UNITERMOS: pacientes ostomizados, preocupações, percepções, problemas.

Este trabalho é um estudo preliminar de um projeto que focaliza a experiência de viver ostomizado; está sendo desenvolvido com o propósito de conhecer os sentimentos, crenças e valores de indivíduos ostomizados em relação à: ostomia, perda da função normal do intestino, relações sociais e auto-imagem. Limita-se, portanto, a apresentar resultados iniciais daquele projeto.

A idéia do estudo surgiu dos enfermeiros que atuam no grupo multiprofissional de apoio à Associação Catarinense de Ostomizados (ACO), os quais queriam conhecer melhor os ostomizados, isto é: saber como eles se sentem,

ABSTRACT

This study reveals some aspects of ostomy patients life experience. The data were obtained by using the participant observation technique during the monthly meeting session of the Ostomy Patients Association from July 1989 to August 1991. The findings showed that the ostomized patients were concerned with: 1) the ostomy pouch (how to get it); 2) other persons opinion about ostomized patients; 3) their sexuality, and stoma care. The patients perceived themselves as physically disable and inferior persons. Some of them perceived themselves as having a normal life. Other patients also had to cope with the stigma of cancer.

KEY WORDS: ostomy patients, concerns, perceptions and problems.

como vivem, como enfrentam a condição de serem ostomizados. A partir destes dados, conhecendo a realidade, será possível uma instrumentalização para a prática assistencial e para a própria convivência do ostomizado.

A pessoa ostomizada é aquela que foi submetida a uma cirurgia de ostomia que é uma abertura na parede abdominal e de um segmento intestinal ou urinário, com a finalidade de desviar o trânsito fecal ou urinário para o exterior (Leão, 1978). Quando é indicado a uma pessoa a necessidade de desviar seu trânsito intestinal e assim substituir o ânus por um orifício artificial (ostoma), inevitavelmente essa pessoa deverá assumir novas incumbências na sua vida, já que a ostomia requer cuidados muito especiais, como: higiene do local e região circundante, bem como o manejo de equipamentos (dispositivos) próprios (bolsa de ostomia). Há outros cuidados especiais como, por exemplo, aqueles em relação à dieta, irrigações do intestino e controles para a continência (Taylor, 1984).

A literatura mostra que estes indivíduos, devido a sua condição de ostomizados, enfrentam várias perdas na sua vida, as quais podem ser reais ou simbólicas. A perda percebida pela pessoa imediatamente após a ostomia, é a da

1 Professores adjuntos do Departamento de Enfermagem da UFSC

2 Professora assistente do Departamento de Enfermagem da UFSC

3 Enfermeira do Hospital Universitário/UFSC

4 Enfermeira do INAMPS

5 Professor assistente do Departamento de Enfermagem da UFRN -

Mestrando de Enfermagem - UFSC

6 Enfermeira Bolsista do CNPq

função normal de defecar. Pode-se dizer que é a principal, pois dela dependem muitas outras. É uma pessoa que não irá mais sentar-se num vaso sanitário, tendo que, discretamente, despejar o conteúdo fecal e enfrentar um ânus artificial que derrama fezes incontrolavelmente (Wilson, 1981). Essa perda do controle fecal e da eliminação de gases leva, geralmente, ao receio de exalar odores desagradáveis que pode conduzir a pessoa ao isolamento social até mesmo à rejeição pelos familiares e amigos.

Os indivíduos ostomizados se deparam também com ameaças à sua imagem corporal e essa pode desencadear o senso de mutilação e repugnância de si mesmos. Kretschmer (1978) diz que os ostomizados, inicialmente, enfrentam perda de auto-estima e esta leva a sentimento de desprestígio diante da sociedade. Para Wilson (1981) as mudanças na forma do corpo e de suas funções podem ser duplas, tais como as limitações reais impostas pela cirurgia e as irreais que o próprio ostomizado impõe a si mesmo, considerando que o corpo e suas funções têm uma representação individualizada, pois dependendo da adaptação da pessoa e de seus mecanismos de defesa, a imagem corporal pode ser real ou irreal num determinado tempo. Assim, se a imagem corporal for idealizada e esta estiver em discordância com a realidade, podem surgir conflitos.

METODOLOGIA

O estudo foi conduzido na Associação Catarinense de Ostomizados (ACO) com os participantes das reuniões mensais da Associação. Além dos ostomizados, participavam das reuniões profissionais de saúde atuando como grupo de apoio e familiares dos ostomizados. Havia ostomizados que geralmente eram acompanhados por um ou mais membros da família e havia também familiares participando da reunião sem a presença do ostomizado. O número de participantes nas reuniões variava de reunião para reunião.

As informações deste estudo foram obtidas utilizando-se a observação participante. Segundo Spradley (1980) a observação participante é uma maneira de envolver-se numa situação social pela observação. O investigador, ao praticar a observação participante, tem em conta dois objetivos:

- 1) envolver-se em atividades inerentes a situação e
- 2) observar as atividades, as pessoas e os aspectos físicos da situação social.

O papel do observador participante varia de situação para situação; cada investigador tem que achar a melhor maneira de se envolver. À medida que o pesquisador assume um papel, deve sempre manter um propósito dúbio, que é o de participar e observar ao mesmo tempo a situação social e a ele mesmo. Spradley (1980) descreve diferentes tipos de participação tais como: passiva, moderada, ativa e completa. Na observação passiva o investigador está presente no cenário da ação mas não participa das atividades ou não interage com as pessoas.

Tudo o que precisa fazer é achar um posto de observação do qual observa e registra o que está acontecendo. A

participação moderada ocorre quando o investigador consegue manter um equilíbrio entre o "estar dentro" e "fora" do cenário, ou seja, entre participar e observar. Na participação ativa o pesquisador procura fazer o que as pessoas do cenário fazem, não meramente para ser aceito, mas para aprender a cultura deles. Isto significa que o pesquisador não apenas documenta uma atividade, mas tenta aprendê-la e dominá-la para poder participar dela; isto nem sempre é possível. A participação completa, segundo Spradley (1980) é o mais alto grau de envolvimento; isto acontece quando o investigador estuda uma situação na qual ele já era um dos atores do cenário. Isto significa que o próprio pesquisador se torna um deles. Como, por exemplo, estudar a situação de pacientes hospitalizados quando o próprio pesquisador está hospitalizado.

O pesquisador participante necessita de introspecção aguçada, a qual constitui um instrumento que as pessoas utilizam para entender novas situações. Por isso, o observador participante precisa aprender a usar a si mesmo como instrumento de pesquisa, pois a introspecção é o ponto chave para o enriquecimento de dados obtidos.

A observação participante foi conduzida por ocasião das reuniões mensais da ACO durante o período de julho de 1989 a setembro de 1991. Os pesquisadores responsáveis pela coleta de informações (em número de três) participaram sistematicamente das reuniões fazendo observações e anotações durante as mesmas. Inicialmente, os pesquisadores se envolveram numa observação participante passiva, isto é, assistiam as reuniões e faziam anotações do que viam, ouviam e sentiam. Numa segunda etapa, continuaram a fazer observações, porém com maior participação, isto é, começaram a interagir com os informantes através da participação moderada, mantendo diálogos com os ostomizados antes e depois das reuniões e participando nas reuniões com depoimentos e sugestões.

Numa terceira etapa (durante o período de 15 meses), além da observação participante passiva e moderada os investigadores passaram a ser observadores ativos, isto é, em certas situações os pesquisadores se comportavam como um deles, como por exemplo nas reuniões, nas comemorações, às vezes nos meios de transporte; também aprenderam a dominar a técnica de cuidar de uma ostomia. É evidente que os pesquisadores não chegaram à observação participante completa porque nenhum deles era ostomizado.

As informações obtidas foram analisadas utilizando-se a técnica descrita por Spradley (1980). Para melhor compreensão desta técnica de análise devemos ter em mente que o pesquisador não parte de hipóteses ou marcos conceituais, ao contrário, é guiado pelas informações obtidas no campo. À medida que o pesquisador avança na observação perceberá dimensões ainda não descobertas e, assim, novos questionamentos emergirão, os quais darão direções para novas informações (Parse, Coyne e Smith, 1985). Por isso, neste trabalho, a coleta de informações ocorreu simultaneamente com a análise. As informações foram analisadas a partir de identificação de domínios que são categorias simbólicas as quais contêm termos de inclusão e relações semânticas.

Nesta primeira fase da análise, identificamos 85 domínios, no entanto, decidimos aprofundar apenas três. A partir daí, partimos para a segunda fase de coleta e análise de informações. Iniciamos a fazer a análise taxonômica e obter informações direcionadas para os três domínios de interesse. A diferença básica entre o processo de análise dos domínios e a análise taxonômica é que a taxonomia é um grupo de categorias organizadas a partir de uma única relação semântica (Spradley, 1980).

Algumas medidas foram tomadas no decorrer do trabalho para garantir a sua fidedignidade: mantivemos contatos repetitivos num período de 15 meses com os informantes; procuramos estabelecer uma relação de confiança com eles para que pudessem, espontaneamente e sem nenhum constrangimento, expressar suas percepções e crenças. Procuramos também ser fiéis às informações obtidas e, para isso, anotávamos os depoimentos durante as reuniões e, logo após a reunião, descrevíamos tudo o que havia ocorrido durante o tempo de observações.

O direito ao sigilo nesta pesquisa foi garantido mantendo o anonimato dos informantes, e por isso, ao descrever os resultados foi atribuído à eles um nome fictício. Além disso, a coleta de dados só foi iniciada após consentimento da Associação Catarinense de Ostomizados, incluindo a diretoria e os associados. Naquela ocasião, os pesquisadores fizeram uma exposição por escrito e também verbalmente sobre os objetivos e finalidade da pesquisa aos associados e demais participantes das reuniões da Associação, com o compromisso de apresentar e discutir com eles os resultados.

RESULTADOS

No período da coleta de dados havia 49 inscritos na ACO em Florianópolis, cujas fichas permitiram a obtenção de dados de identificação. Do total de 49 informantes, 29 (59,18%) eram do sexo feminino e 20 (40,82%) do sexo masculino. Quanto à idade, 23 (46,94%) estavam numa faixa etária acima de 60 anos; 18 (36,73%) estavam entre 40 e 60 anos e 08 (16,32%) numa faixa de 15 a 40 anos.

Na nossa participação nas reuniões mensais da ACO⁷, observamos que os principais assuntos emergentes nas reuniões giravam em torno de três temas: PREOCUPAÇÕES e PERCEPÇÃO DE SI.

PREOCUPAÇÕES

As preocupações manifestadas pelos ostomizados eram em relação à bolsa de ostomia, ao cuidado com o estoma, preocupações com a opinião de outros com sua sexualidade e preocupações em relação a alimentação.

7 A participação dos pacientes nas reuniões variava havendo, então, observação somente daqueles que freqüentavam as mesmas durante o período de coleta de dados.

Preocupando-se com as bolsas de ostomia

A preocupação expressada com maior freqüência e pela maioria dos ostomizados era referente a aquisição de bolsas de ostomia. A aquisição é feita na agência do INAMPS e às vezes no Hospital Universitário. Segundo os ostomizados existem praticamente três tipos de bolsas de ostomia: bolsas de boa qualidade; bolsas simples e bolsas simples de confecção própria. As bolsas de boa qualidade são aquelas preferidas pela maioria deles. D. Célia que estava sentada a meu lado⁸ durante uma reunião virou-se para mim e falou baixinho:

Agora ganhei bolsas de boa qualidade, antes as bolsas descolavam, minha pele ficava cheia de bolhas. De noite a bolsa descolava e sujava toda a cama. A gente estava acostumada a estar sempre limpa e de repente se ver desse jeito não é fácil, estou preocupada que me falte estas bolsas. Estas bolsas são uma beleza, não descolam, não dá cheiro. O INAMPS está de greve, mas a Anselma (enfermeira) disse que vai me dar algumas bolsas.

Com o uso de bolsas de boa qualidade os ostomizados se sentem mais seguros e confortáveis e a falta deste tipo de bolsa pode ser causa de ansiedade e estresse. As bolsas simples podem ser adquiridas no INAMPS, as vezes porém estão em falta. Ou podem ser compradas no mercado sem muita dificuldade. Mas, mesmo as bolsas simples representam custos incompatíveis com as condições financeiras da maioria dos ostomizados. A outra opção é usar as bolsas simples de confecção própria as quais são confeccionadas pelos próprios ostomizados.

Numa certa reunião, Antonieta, uma jovem aparentando uns 32 anos, presidiu a reunião e iniciou dizendo: - *Eu sou Antonieta, sou ostomizada como vocês, o que vocês querem discutir hoje?* - *Eu queria saber das bolsas*, disse a D. Maria. - *Eu também*, acrescentou Angela.

- *Bem*, continuou Antonieta, *parece que existe uma preocupação no grupo. Poderíamos, quem sabe, fazer uma rodada e cada um de vocês dissessem o que lhes preocupa no momento. Vocês concordam?* Todos concordaram. - *Quem quer começar?* disse Antonieta. - *Bem, agora temos novo presidente, eu queria saber das bolsas*, disse o Sr. Pedro. - *Temos notícias de que o governo vai providenciar bolsas*, informou Camila, uma enfermeira do grupo de apoio. - *Essa é uma boa notícia*, respondeu D. Andrea, uma ostomizada. - *Vamos continuar*, falou Antonieta. *E a senhora, D. Olga, qual é sua preocupação?* - *Minha preocupação é a bolsa, eu não tenho condição de comprar, perco até o sono por causa disso.* - *A minha preocupação*, continuou D. Cecília, *é que faltam as bolsas comuns também.* Este "como fazer" foi interpretado como "cuidar da ostomia" e como "conseguir bolsas".

A enfermeira Camila pediu a palavra e disse: - *Se vocês estão angustiados nós do grupo de apoio também*

8 Quando se relata as "observações participantes", utiliza-se o tratamento na primeira pessoa do singular, porque os depoimentos representam a forma pela qual cada observador (pesquisador) descreveu suas anotações.

estamos, gostaríamos que todos tivessem bolsas de boa qualidade que não descolam, não vazam, todos têm direito a isso. Por outro lado, nossa preocupação é estimular a todos a participar da associação, é na associação que se tem força.

Preocupando-se com o cuidado do estoma

O cuidado com o estoma também consistia em uma preocupação para os ostomizados, principalmente para os que haviam sido ostomizados há pouco tempo. Este foi o caso do Sr. Manoel, que em certa reunião expressou: - *De início estava muito preocupado, nervoso, não sabia como fazer, como cuidar da ostomia. Pensei comigo: gostaria de bater um papo com uma pessoa que tem experiência disso. Agora já estou me acostumando. Eu percebi que tem um tipo de bolsa que preserva mais e outra menos.*

Houve quem relatasse experiências vividas logo após a cirurgia. O Sr. Otacílio faz freqüentes visitas aos colegas ostomizados no hospital e, referindo-se ao primeiro impacto pela ostomia, disse: *Quando depois da cirurgia tu olhas pra barriga e olha aquilo ali... Como tu vais cuidar? como vai se alimentar? quer dizer, todos passam por isso - eu vejo assim no hospital - muitos têm medo até de se alimentar - como vai fazer? como vai sair as fezes por ali? será que está certo?*

O Sr. Otacílio é um jovem ostomizado, aparentando uns 30 anos, e é visto pelo grupo como um ponto de apoio principalmente no que se refere a orientação para o cuidado da ostomia. *O Otacílio é um santo*, dizia D. Sílvia, *ele vai lá em casa seguido, mostra como trocar a bolsa, como limpar; ele mostra a bolsa dele, vai seguidinho lá em casa, tem me ajudado muito, ele leva bolsinhas pra mim.*

A troca de experiência entre os ostomizados também foi incentivada várias vezes no decorrer das reuniões. - *Gostaria de lembrar*, disse a assistente social Cida numa certa reunião, *a importância de troca de experiência entre os ostomizados; cada um de vocês poderia contar aos demais alguma experiência boa no cuidado do ostoma; sei que há gente que descobriu maneiras próprias de evitar a irritação da pele; usam bolsas provisórias; estas coisas precisamos compartilhar. Lembrem, vocês vinham fazendo isso no passado, é uma maneira de passar experiências boas.*

Outra maneira de receber apoio, foi através do grupo de profissionais; isto ficou evidente nos depoimentos dos ostomizados, como por exemplo o Sr. Germano, um senhor aparentando 35 anos: - *Eu não sabia que existia esse problema (referindo-se à ostomia). Quando o médico falou, parecia que o hospital ia cair em cima de mim, foi um momento difícil. Mas depois, com a visita do Adilson (enfermeiro), melhorou. Sempre que preciso ligo para o Adilson para me dar uma ajuda.*

Preocupando-se com a opinião de outros

Os ostomizados frequentemente expressam suas preocupações em relação às opiniões que outras pessoas

têm sobre eles - *Eu me preocupo não em relação a mim*, disse D. Maria certa ocasião, *mas com os outros.* - *É*, disse Cecília, *a gente pensa que os outros não aceitam a gente.* - *É isso mesmo*, disse Alcides, *eu ia pra uma reunião e saia correndo pensando que estava com mau cheiro.* Em seguida um senhor aparentando mais ou menos 38 anos perguntou: - *O que vocês acham, devemos contar para os outros da ostomia? Eu não sei se digo ou não, que meu pai tem uma ostomia.* - *Eu não gosto de contar; quem sabe, sabe*, acrescentou D. Sílvia.

Mais tarde D. Sílvia me disse que estava com os dentes cariados e que não queria ir ao dentista porque supunha que o dentista sentia mau cheiro. E disse ainda: - *Nos primeiros tempos de ostomizada eu não saía pra lugar nenhum, às vezes ia à igreja, mas ficava separada dos outros. Meus vizinhos, ninguém, sabe que sou ostomizada; não quero que ninguém fique sabendo. Agora já saio de casa, vou fazer compras e tudo.*

- *Meu marido*, disse D. Matilde, *me havia proibido de dizer para alguém que sou ostomizada. Hoje sou viúva há sete anos e não tenho vergonha de dizer que sou ostomizada. A gente é o que é.*

As preocupações em relação aos outros eram geralmente devido ao odor que poderia exalar do ostoma. - *Eu estava entrando no ônibus e a bolsa "pluf"*, disse o Sr. Aquiles (quis dizer a bolsa descolou), e continuou: - *É, só quem usa sabe como é isso; é uma grande preocupação; de repente, a bolsa descola e as pessoas sentem cheiro, têm nojo da gente; é uma angústia.*

Para os ostomizados esta preocupação poderia ser resolvida ou minimizada com o uso de bolsas de boa qualidade. - *Eu não saía de casa porque achava que saía cheiro. Depois D. Matilde arrumou bolsas de boa qualidade e a coisa melhorou*, disse D. Antonia.

Preocupando-se com a alimentação

Observamos que a preocupação com a alimentação estava presente principalmente nos primeiros meses após a cirurgia.

Os profissionais do grupo de apoio planejaram proferir algumas palestras ao grupo de ostomizados. - *Hoje vamos ter uma palestra com a nutricionista Elba*, disse D. Matilde, *muitos não sabem bem o que devem e não devem comer.* - *Isso mesmo*, respondeu o Sr. Alcides, *o médico me disse que eu podia comer de tudo, depois eu vi que não era bem assim.* - *Pois é*, acrescentou D. Antonia, *minha mãe não pode comer nada, tudo o que come faz mal.*

Preocupando-se com a sexualidade

A preocupação com a sexualidade foi abordada uma única vez pelo Sr. José, um ostomizado jovem e casado, aparentando uns 35 anos. Durante uma reunião, quando estavam apresentando dificuldades sentidas, o José pediu um espaço e falou: - *Outra preocupação é em relação ao sexo. Acho que todos têm dificuldade, só que ninguém tem coragem de falar aqui. Tem gente que não está fazendo sexo*

normalmente; eu sinto depressão e tristeza, provavelmente outros também sentem. Precisamos falar sobre isso porque nós precisamos de informações sobre como fazer sexo com uma ostomia. Às vezes a pessoa está acostumada a fazer sexo de uma determinada posição e a bolsa causa desconforto. Outro ponto é que a companheira(o) pode sentir-se inibida(o) quando vê a bolsa pendurada, e sentir até nojo e podem não querer fazer sexo, e isto dá de entender.

Naquele momento a Cida (Assistente Social) pediu a palavra e disse: - Se vocês quiserem, eu posso trazer uma especialista sobre sexo e ela poderá esclarecer e tirar dúvidas. Vamos ver se todos estão de acordo; apontem o dedo quem acha que deva ser discutido o assunto. Observamos que somente quatro pessoas apontaram o dedo. - É, disse José, parece que as pessoas têm receio de tocar no assunto, mas, provavelmente, a maioria tem dificuldade.

Percebemos que o tabu ainda está muito acentuado no grupo, principalmente nas mulheres e nas pessoas de mais idade.

PERCEPÇÕES DE SI

Durante as reuniões e fora delas (momentos antes e depois das reuniões), ouvimos comentários dos ostomizados com relação à percepção de si mesmos. Alguns se percebiam como pessoas com deficiência física, outros já se percebiam como pessoas inferiores e alguns como pessoas normais.

Percebendo-se inferior

A maioria dos ostomizados ao falarem sobre os primeiros dois ou três meses após a cirurgia lembraram este período muito difícil. Certo dia estava sentada ao lado de D. Celita numa dependência do INAMPS aguardando a Cida para indicar o local da reunião. - Como vai D. Celita? Perguntei. - Agora vou bem, respondeu-me. - Agora? Perguntei. - Oh! senhora, continuou ela, agora me acostumei, mas nos primeiros tempos pensei que precisava me suicidar. Eu achei que não podia viver com esse buraco na barriga, não me sentia mais gente; fiquei muito deprimida, não saía mais de casa. Depois comecei a vir aqui nas reuniões e vi que tinha muita gente assim e que levavam uma vida normal. Aí comecei a sair e viajar com meu marido. Mas no início foi muito difícil.

Dona Carina teve uma experiência semelhante: - Quando cheguei em casa depois da cirurgia, me sentei na poltrona e queria morrer; não queria ver ninguém, estava muito deprimida; depois fui indo e saí da crise; minhas filhas me ajudaram muito e, também depois que entrei na associação, os colegas me ajudaram. - Agora estou bem, disse D. Ana, mas nos primeiros tempos, vivia trancada dentro de casa, não queria que ninguém chegasse perto de mim. Não sabia se eu era gente ou não.

Percebendo-se deficiente físico

- Ter uma ostomia é como ter uma perna mecânica ou ter machucado a mão, disse D. Matilde durante uma reunião e continuou: - Se convive com a ostomia como se convive com dentadura postiça, precisa se acostumar, todo mundo tem suas limitações. O Sr. Otacilio referindo-se aos ostomizados em geral expressou: - Vou dizer, o cara corta um dedo já faz falta; tu fazes um desvio, é um troço que pega muito!...

Percebendo-se normal

Houve alguns ostomizados que verbalizaram perceberem-se como pessoas normais. Observamos que todos os que tinham essa percepção de si eram ostomizados há mais de cinco anos. Foi o caso do Sr. Antônio, por exemplo, quando se expressou:

- A minha vida é normal, alimentação e tudo. Eu, se precisar jogar um futebol, eu jogo; se precisar correr, eu corro; se precisar ir à praia, eu vou; eu ando de bicicleta; se precisar andar à cavalo, eu ando; o que precisar fazer eu tenho capacidade como qualquer outra pessoa tem.

- Eu tenho 15 anos de bolsa, disse Sr. Francisco, aparentando uns 70 anos de idade. - Vou pescar, tomo banho, faço tudo. A gente passa tardes no clube dançando.

- Eu me sinto igual aos outros porque trabalho, disse outra senhora.

PROBLEMAS

Vertendo água em redor do estoma

As complicações no tecido epitelial em torno da ostomia é um tipo de problema para os ostomizados. Estas complicações parecem estar estreitamente relacionadas com os tipos de bolsas que utilizam. - Estou aqui representando minha mãe de 85 anos, disse uma senhora aparentando uns 50 anos, agora ela está com um problema sério: as bolsas deixam em carne viva. - Meu nome é Severina, falou uma senhora franzina, aparentando uns 65 anos, vim aqui no INAMPS para conseguir uma ambulância para trazer meu marido e não consegui. Me mandaram lá pra Trindade, meu marido está criando bolha na colostomia; quando as bolhas rebentam, verte água. - É, disse outra senhora, quando eu tenho que usar as bolsas simples, a minha pele fica vertendo água; aí eu não posso usar bolsas, tenho que forrar com panos; é um problema muito sério. - O meu problema também é esse, disse D. Amélia, eu já não ligo o mau cheiro, já estou acostumada a não sair de casa, mas o caso é que essas bolsas simples irritam a pele, fica vertendo água e depois faz ferida.

Vivenciando "outro" problema

Observamos que os ostomizados enfrentam um outro problema o qual raramente é externado. Numa certa reunião

compareceu uma senhora de mais ou menos 45 anos; aparentava estar muito triste, tão triste que tive tendência de sentir compaixão dela.

Iniciamos a reunião com a apresentação dos participantes e quando chegou a vez dessa senhora, ela própria confirmou minha suspeita quando disse: - *Eu me chamo Clélia e vim aqui para ver se encontro apoio porque vivo em depressão e sob calmante. Não é só pela colostomia, isso não mexe muito comigo. O que eu não aceito é a doença, eu não consigo aceitar, estou me fechando em mim mesma. Fui fazer uma tomografia e chegou na hora não pude fazer, não tive coragem, isso foi o medo do resultado. Do jeito que estou indo, não posso viver. Hoje vim aqui buscar apoio. Eu não quero que minhas filhas saibam o que tenho. Sou uma pessoa com curso superior e agora estou me sentindo inútil.*

Naquele momento, o Sr. Paulo entrou na conversa: - *Eu chegava na frente do espelho, via minhas costelas e uma bolsa pendurada, eu chorava e escondia da família. Muitas vezes pensei ter encontrado a solução, entrava no banheiro e pensava: já que tenho um buraco aqui (apontou para o abdome) não custa fazer outro aqui (apontou para a cabeça), mas depois os guris (filhos) me deram coragem, eu senti meus filhos fortes me dando força, hoje já não penso assim.* O Sr. Paulo fez uma pequena pausa e continuou: - *O problema não é a bolsa, mas a causa da bolsa.*

Pelos depoimentos acima, presumimos que estas pessoas tenham feito a ostomia para desviar o trânsito intestinal impedido por tumor maligno. Observamos que nenhum deles pronunciou a palavra "câncer". Acreditamos que esta palavra está impregnada de estigma - e isso parece prejudicar mais do que o próprio câncer.

COMENTÁRIOS

Os dados do presente trabalho mostram que uma bolsa de boa qualidade tem associação com a qualidade de vida dos ostomizados, pois ela dá segurança, conforto, enquanto que uma bolsa que não tem as características desejáveis, expõe a pessoa à desconfortos tanto físicos como psicológicos como, por exemplo, pacientes que declararam que a preocupação com a garantia de bolsas de boa qualidade leva-os ao estado de estresse. Além disso, o isolamento social apareceu como uma consequência do uso de bolsas de má qualidade devido, principalmente, ao mau cheiro que pode ser exalado com o uso desse tipo de bolsa. Entendemos que o ostomizado tem direito a bolsas de boa qualidade para manter condições dignas de vida e é dever do Estado prover este tipo de bolsas. Oficialmente existe a ordem de serviço INAMPS/SMS nº 158 de 03/02/1988 que regulamentou o fornecimento de bolsas plásticas de boa qualidade. No entanto, esta ordem de serviço não vem sendo cumprida na sua íntegra, pois a ACO tem tido dificuldade de garantir aos seus associados bolsas de qualidade.

Em relação a bolsas de qualidade, encontramos na literatura uma citação de Erickson (1987) que vem reforçar os achados deste trabalho. Para o autor, a escolha de bolsa

de qualidade capacita o ostomizado a tornar-se ativo física e socialmente.

Os resultados indicam que os ostomizados também se preocupam com o cuidado do estoma principalmente nos primeiros meses após a cirurgia. Os dados mostram também que a troca de experiência entre os ostomizados e o apoio do grupo de profissionais favorece o aprendizado quanto ao cuidado do estoma, principalmente a transmissão de informações dos mais antigos ostomizados para os mais recentes. Alterescu (1985) aborda a importância de se ensinar o paciente ostomizado a trocar sua bolsa, recomendando que na fase inicial do pós-operatório esse ensino deva ser intensificado. Hurney e Holland, citados por Shipes (1987), relatam que os problemas psicológicos mais comuns de um ostomizado podem ser agrupados em três categorias: físico, emocional e interpessoal.

As preocupações com o físico estão relacionadas com aprendizagem do cuidado ao estoma, que são irritações e irritação na pele. Quanto ao emocional, se referem à auto-estima, associadas às alterações da imagem corporal e às numerosas emoções que acompanham o diagnóstico, tais como: perda de salário e estatus e ameaças à perda de vida. As preocupações interpessoais envolvem mudanças na função sexual, alterações no papel social e nos relacionamentos e conduz ao isolamento social, medo de ser rejeitado pelos outros e medo da solidão.

Os ostomizados no presente estudo mostraram-se também preocupados com a opinião dos outros sobre eles, principalmente com suspeita de rejeição. Este fato levou alguns ostomizados ao isolamento social porque tinham receio de que o mau cheiro pudesse ser percebido por outros. Encontramos também na literatura declarações que dão suporte aos achados com relação à preocupação com a opinião dos outros.

Devlin (1987) declarou que 20% das pessoas ostomizadas têm medo do funcionamento do intestino em hora imprópria e medo de não terem asseguradas, quando necessitam, instalações sanitárias, contribuindo deste modo para restrições em suas atividades sociais. Aqui podemos observar a associação entre a segurança e o relacionamento social e a obtenção de bolsas de boa qualidade, pois foi constatado neste estudo que bolsas de boa qualidade não permitem a exalação de odores. A preocupação com a opinião dos outros também parece estar associada à percepção que os ostomizados têm de si próprios. Alguns deles expressaram que não se percebiam como gente, isto porque se sentiam marginalizados pelos outros. Estes dados são respaldados por Breckman (1987), quando diz que a maioria dos ostomizados temem que sua bolsa seja visível pelos outros e temem ser estigmatizados depois da cirurgia.

Outra preocupação, embora não manifestada pela maioria, foi em relação à sexualidade, não referente a função fisiológica, mas ao interrelacionamento conjugal. Estes dados estão congruentes com alguns estudos encontrados na literatura. Para Wilson (1981), a preocupação mais importante na mente da pessoa após a cirurgia de estoma é com a função sexual. Para muitos deles a criação de

um ostoma significa que os aspectos úteis e produtivos de suas vidas terminaram. Além de causas neurofisiológicas na disfunção sexual após o estoma, Shipes (1981) cita o medo como um fator influenciando nesta disfunção. Diz que algum tipo de medo é comum para todos, como por exemplo: medo de não ser aceito, medo de ser percebido com inabilidade sexual, medo de não ser libido, e medo de ser rejeitado pela(o) companheira(o).

Observamos que a maioria dos ostomizados enfrentam um problema pouco mencionado nas reuniões da ACO, que se refere à doença que levou à ostomia. Percebemos que se tratava de câncer, mas nenhum deles pronunciou a palavra "câncer". Constatação semelhante foi apresentada por MacDonald e Anderson (1985), os quais encontraram que mais de 50% dos 420 pacientes que entrevistaram sentiam-se estigmatizados, principalmente os mais jovens. Concluíram que o câncer é, em si mesmo, uma condição estigmatizante e que uma colostomia exagera esta condição. Outro resultado do estudo foi de que alguns indivíduos tentaram disfarçar a fonte do estigma pela negação e outros procuravam se distanciar do estoma chamando-o por um apelido. O estigma que é a palavra câncer, segundo Krumm (1982) é decorrente das imagens mentais associadas à ela, tais como mutilação, dor e sofrimento, dependência, rejeição pela família e amigos, perda da atração ou potência sexual e morte.

Finalmente, os resultados deste estudo preliminar forneceram subsídios para formular as seguintes hipóteses conclusivas:

1. As preocupações, os problemas e percepções negativas de si são mais intensas e variadas nos três primeiros meses de ostomizado.
2. A aquisição de bolsa de boa qualidade está inversamente relacionada com o isolamento social do ostomizado, com a percepção de rejeição pelos outros e com o problema da irritação da pele em redor do estoma.
3. A ajuda dos familiares, dos colegas ostomizados, do grupo de profissionais, contribui para minimizar as preocupações, os problemas e a evitar o isolamento social.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 ALTERESCU, V. The ostomy. What do you teach the patient? *American Journal of Nursing*. New York, v.11, p.1250-1253, Nov. 1985.
- 2 BRECKMAN, B. *Enfermeria del estoma*. Madri: Interamericana, 1987.
- 3 BROADWELL, D.C. Peristomal skin integrity. *Nursing Clinics of North America*, Philadelphia, v.22, n.2, p.321-332, June 1987.
- 4 DEVLIN, G.R.P. The quality of life with a stoma. *British J. Hospital Medicine*, p.300-306, Oct. 1987.
- 5 ERICKSON, P.J. Ostomies: the art of pouching *Nursing Clinics of North America*. Philadelphia, v.11, n.2, p.311-320. June 1987.
- 6 INSTITUTO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA MÉDICA DA PREVIDÊNCIA SOCIAL. Posto de assistência médica da capital. *Programa de assistência ao ostomizado*. Florianópolis, 1988.
- 7 KRETSCHMER, K.P. *The intestinal stoma: indications, operative methods, care rehabilitation*. Stuttgart: Georg Thieme Publishers, 1978.
- 8 KRUMM, S. Psychosocial adaptation of the adult with cancer. *Nursing Clinics of North America*. Philadelphia, v.17, n.4, p.729-737, Dec. 1982.
- 9 LEÃO, PEDRO H. SARAIVA. Acerca dos colostomizados. *Revista da Associação Médica Brasileira*, v.24, n.1, p.41-42, jan. 1978.
- 10 MACDONALD, L.D.; ANDERSON, H.R. Stigma in patients with rectal cancer: a community study. *Journal of Epidemiology and Community Health*. London, n.38, p.284-290, 1985.
- 11 PARSE, R.R.; COYNE, A.B.; SMITH, M.J. *Nursing research: qualitative methods*. Maryland: A Prentice Hall, 1985.
- 12 SHIPES, E. Psychosocial issue: The person with an ostomy. *Nursing Clinics of North America*, Philadelphia, v.22, n.2, p.291-302, June 1987.
- 13 SPRADLEY, J.P. *Participant observation*. New York: Holt Rinehart and Winston, 1980.
- 14 TAYLOR, P. Feecal fistula - the stoma nurse's role. *Nursing Times*, n.30, p.29-31, Mar. 1984.
- 15 WILSON, D. Changing the body's image. *Nursing Mirror*, n.2, p.38-40, Apr. 1981.

Endereço do autor: Mercedes Trentini
 Author's address: Av. Hercílio Luz, 881/704
 88.020 - Florianópolis - SC

Trabalho recebido em: 23/06/92
 Solicitado reformulações aos autores em: 08/07/92
 Data de retorno em: 12/08/92
 Aprovação final em: 29/08/92