A CONDIÇÃO CRÔNICA OSTOMIA E AS REPERCUSSÕES QUE TRAZ PARA A VIDA DA PESSOA E SUA FAMÍLIA¹

Rosney Bellato *
Sonia Ayako Tao Maruyama **
Carla de Moraes e Silva ***
Phaedra Castro ****

RESUMO

O presente estudo, de caráter qualitativo, teve por objetivo compreender, a partir da perspectiva das pessoas que vivenciam a condição crônica de ostomia ou de seus cuidadores, quais as repercussões que essa condição trouxe para a sua vida cotidiana e à de sua família. Nessa perspectiva procuramos expor aqui algumas dimensões ainda pouco visibilizadas no processo de organizar o cuidado à saúde dessas pessoas, centrando-nos, principalmente, nas repercussões familiares e sociais. Foram entrevistadas 8 pessoas com ostomia ou suas cuidadoras, freqüentadoras de um ambulatório de Ostomia da Região Centro-Oeste. Pudemos compreender que o enfrentamento da condição crônica de ostomia em suas múltiplas dimensões ainda acontece, preponderantemente, no espaço doméstico, com custos, de maneira quase exclusiva, para a pessoa com ostomia e sua família. Entendemos ser necessário os profissionais de saúde e enfermagem compreenderem como é viver a condição crônica de ostomia em todas as suas múltiplas dimensões, para então se poder pensar em um cuidado de enfermagem que atenda, de modo efetivo, às necessidades das pessoas nessa condição.

Palavras-chave: Ostomia. Doença crônica. Assistência de Enfermagem.

INTRODUÇÃO

Este estudo é parte integrante do projeto de pesquisa intitulado “Proposta metodológica de capacitação dos portadores de ostomias na atenção aos seus direitos como usuários de serviços públicos de saúde”, financiado pela Fundação de Apoio à Pesquisa de Mato Grosso (FAPEMAT) e busca trazer contribuições para o cuidado em saúde e enfermagem de pessoas com ostomia, particularmente no que se refere a compreendê-la como uma condição crônica. Nessa perspectiva procuramos expor aqui algumas dimensões ainda pouco visibilizadas no processo de organizar tais cuidados, centrando-nos, principalmente, nas repercussões familiares e sociais trazidas pela realização da ostomia às vidas dessas pessoas.

Outro aspecto importante a ser aqui considerado é compreender como é viver como pessoa com ostomia tendo que encontrar meios próprios para gerenciar as inúmeras carências que o sistema de saúde ainda não consegue resolver e que pesam sobre seus ombros, visto que, em última instância, é em sua vida que tais carências produzem maiores conseqüências. Tal importância se deve ao fato de sermos não apenas pesquisadoras sobre o tema aqui abordado, mas também responsáveis pelo ensino de graduação em enfermagem, bem como pelo cuidado de enfermagem prestado a pessoas com ostomia no ambulatório que é campo deste estudo. Dessa forma, move-nos a necessidade de conhecer de maneira mais profunda essa vivência da condição crônica ostomia na perspectiva de quem a experiencia,

¹ Projeto de pesquisa financiado pela Fundação de Apoio à Pesquisa de Mato Grosso (FAPEMAT).
* Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da Faculdade de Enfermagem (FAEN) e do Programa de Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal de Mato Grosso (UFMT). Coordenadora do Grupo de Pesquisa “Enfermagem, Saúde e Cidadania” (GPESC).
** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente da FAEN e do Programa de Mestrado em Enfermagem (FAEN/UFMT) e pesquisadora do GPESC.
*** Acadêmica do Curso de Graduação em Enfermagem da FAEN. Bolsista do PIBIC/CNPq.
**** Acadêmica do Curso de Graduação em Enfermagem da FAEN. Bolsista do PIBIC/CNPq.

de maneira que possamos também melhor preparar profissionais para que estejam em condições de oferecer a essas pessoas um cuidado que tenha por meta a integralidade da atenção em saúde.

Nossa compreensão da condição crônica ostomia se faz, principalmente, pela necessidade que as pessoas têm de cuidado profissional prolongado e continuado, visto que, na nossa realidade, a maioria dos casos de realização desta se deve ao câncer colorretal, sendo, portanto, preponderantemente, definitiva a sua permanência. Apoiamo-nos também em documento da Organização Mundial da Saúde/OMS⁽¹⁾ em que se descrevem as condições crônicas como problemas de saúde de naturezas variadas, que requerem certo nível de cuidados permanentes, assim como promovem uma alta demanda aos pacientes, às famílias e ao sistema de saúde.

As condições crônicas compartilham algumas características, quais sejam: estão aumentando no mundo e nenhum país está imune ao impacto causado por elas; representam um sério desafio para os atuais sistemas de saúde no que se refere à eficiência e efetividade das ações a elas voltadas, desafiando nossas capacidades em organizar sistemas que supram as demandas iminentes⁽¹⁾. Elas são responsáveis também por sérias conseqüências econômicas e sociais em todas as regiões e ameaçam os recursos da saúde em cada país.

Embora possamos considerar que a ocorrência da condição crônica tem tido um grande aumento nas últimas décadas e há perspectivas de agravamento desse quadro com a mudança do perfil epidemiológico e demográfico, particularmente nos países em desenvolvimento, e ainda que esse quadro aponta para conseqüências sérias à economia e aos sistemas de saúde desses países, é importante pensarmos também nas severas conseqüências que ela tem para a vida das próprias pessoas e suas famílias. A OMS⁽¹⁾ alerta ainda que as condições crônicas, quando acometem pessoas em situação de pobreza, tornam-nas ainda mais empobrecidas, o que as deixa ainda mais vulneráveis à ocorrência delas, desenhando um círculo vicioso de resultados catastróficos.

A perspectiva dos múltiplos custos pessoais e familiares acarretados pela condição crônica decorrente da realização de uma ostomia é que nos interessa neste estudo, visto ser esta ainda pouco compreendida nessa dimensão. Torna-se importante considerar este aspecto - não particular da condição crônica de ostomia - no cuidado prestado às pessoas nessa condição, assim como no gerenciamento dos serviços de saúde que o ofereçam, pois, como afirma o documento da OMS⁽¹⁾, as organizações de saúde foram estruturadas para tratar de problemas agudos de maneira intervencionista e pontual.

No nosso entender, os agravos que se enquadram como condição crônica têm sido atendidos pelos sistemas de saúde de maneira fragmentária, principalmente nos seus momentos de agudização; não obstante, na sua vida cotidiana, as pessoas que vivenciam a condição crônica ostomia, bem como suas famílias, necessitam desenvolver estratégias para conviver com ela de maneira mais ou menos permanente, visto que a sua ocorrência acarreta mudanças drásticas em todas as dimensões de sua vida. Por sua vez, os serviços de saúde devem estar organizados para assistir e apoiar estas pessoas e suas famílias em suas múltiplas necessidades, e os profissionais de saúde precisam estar capacitados para acolhê-los de maneira eficiente na busca por solução para seus problemas.

Em estudo realizado a partir do mesmo grande projeto de pesquisa do qual este é oriundo⁽²⁾ o processo de cuidar impõe estabelecer uma relação solidária com aquele que é cuidado, importar-se com ele, compreendê-lo em suas necessidades próprias, respeitar suas limitações e estimular suas potencialidades. Ressaltam ainda que, na vigência da condição crônica, essas dimensões se tornam ainda mais prementes, visto que o cuidado a ser prestado deverá abranger, particularmente, o aprendizado para se cuidar com segurança e de maneira continuada e prolongada. Esse aprendizado deve se dar de maneira paulatina e cuidadosa, de modo a estimular a autonomia das pessoas, devendo os profissionais de saúde co-responsabilizar-se por esse processo.

Apesar de as condições crônicas raramente serem curáveis, elas são passíveis de ser gerenciadas pelos serviços de saúde, pelo próprio

indivíduo e pela família, e nesse processo adquire importância ímpar a qualidade de vida dessas pessoas, visto que assumirão um papel ativo na condução do seu próprio problema de saúde⁽³⁾. Diante desse pressuposto, que nos direciona neste estudo, é nosso objetivo compreender, a partir da perspectiva das pessoas que vivenciam a condição crônica de ostomia ou de seus cuidadores, quais as repercussões trazidas por essa condição para a sua vida cotidiana e à de sua família.

O CAMINHO METODOLÓGICO DO ESTUDO

Esta pesquisa caracteriza-se como de caráter descritivo-exploratório e de cunho qualitativo, em que utilizamos como estratégia para a coleta de dados a história de vida focal, visto que esse tipo de entrevista busca aprofundar o conhecimento sobre determinado evento vivenciado pelo entrevistado, bem como permite maior flexibilidade, profundidade e interação entre este e o entrevistador⁽⁴⁾. Nesse sentido, propicia não só a análise da vivência do sujeito, mas também a compreensão do contexto em que vive e dos valores por ele adotados⁽⁵⁾.

Os sujeitos da pesquisa foram seis pessoas com ostomia que frequentam o ambulatório de ostomias de um hospital público da Região Centro-Oeste do Brasil. Em um dos casos, por ser o sujeito uma criança muito jovem, sua mãe é que foi entrevistada. Fizeram parte das entrevistas ainda três mães cuidadoras das crianças e adolescentes selecionados, visto que seus depoimentos se tornaram imprescindíveis para podermos compreender de maneira ampla as conseqüências que a ostomia trouxe para a vida de seus filhos, para as suas próprias vidas, bem como para o restante da família. O critério para inclusão dos sujeitos na pesquisa foi a aceitação do próprio sujeito ou de seu responsável em participar do estudo, mediante autorização por meio de assinatura do “Termo de Consentimento Informado”, bem como ter realizado a ostomia mais de um ano antes do estudo.

As pessoas com ostomia que foram incluídas como sujeitos da pesquisa apresentaram o seguinte perfil: uma criança com realização de urostomia por bexiga neurogênica, um adolescente

com realização de urostomia por hidronefrose e um adulto jovem com urostomia por mielomeningocele e bexiga neurogênica; três pessoas idosas respectivamente, com realização de urostomia por câncer de bexiga, colostomia e urostomia por câncer de colo de útero e colostomia por câncer de cólon.

A coleta de dados foi feita no período de outubro de 2005 a fevereiro de 2006, quando foram realizadas as entrevistas, em sua maior parte, durante visitas domiciliares feitas às pessoas com ostomia com essa finalidade. As entrevistas foram direcionadas pela questão norteadora: “Que implicações a realização da ostomia tem trazido para sua vida e a de sua família no que se refere ao relacionamento social, familiar, profissional e no aspecto financeiro, bem como em relação à demanda de dispositivos próprios para o seu autocuidado?” Foram realizados vários encontros de entrevista com cada um dos sujeitos, de maneira a se alcançar o aprofundamento paulatino do tema do estudo.

Todas as entrevistas foram gravadas em fitas cassete e, posteriormente, transcritas e digitadas. A partir do *corpus* de dados obtido, procedemos à uma leitura exaustiva, destacando as unidades de significado dentro das categorias de análise elaboradas anteriormente, ou seja, as repercussões da realização ostomia nos níveis familiar, social, profissional e financeiro, bem como em relação à demanda de dispositivos específicos para o autocuidado nessa situação. Dessas categorias elencadas destacamos para este estudo alguns aspectos de maior relevância para a compreensão da ostomia como condição crônica, bem como das repercussões que ela traz para a vida das pessoas e suas famílias, conforme o objetivo por nós proposto.

Na realização da pesquisa foram considerados todos os preceitos éticos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta as atividades de pesquisa com seres humanos, tendo o projeto de pesquisa obtido prévia aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Júlio Muller, sob o número 168/CEP/HUJM/04. Para manter o anonimato das pessoas entrevistadas, estas foram identificadas pela letra “E” seguida de algarismos arábicos em

ordem crescente (E1, E2, etc.), e as pessoas cuidadoras entrevistadas receberam a letra “C” e também algarismos arábicos em ordem crescente (C1, C2, etc.).

Por considerarmos que as repercussões trazidas pela condição crônica de ostomia para a vida das pessoas e suas famílias abarcam múltiplas dimensões, estando todas elas em estreita relação umas com as outras, optamos por não separá-las em tópicos, mas compreendê-las em seu conjunto articulado de implicações.

A BUSCA PELA COMPREENSÃO DA EXPERIÊNCIA DE VIVER COM A CONDIÇÃO CRÔNICA OSTOMIA

Para analisar a condição crônica ostomia e as dificuldades que as pessoas enfrentam faz-se necessário, primeiramente, compreender o que seja viver com uma ostomia. A ocorrência de vivenciar com uma ostomia tem sido comparado a uma ruptura biográfica, visto que as pessoas com colostomia, ao trazerem suas narrativas de vida, cindem-na em duas etapas: a anterior e a posterior à sua realização⁽⁶⁾.

Essa intensidade da vivência com outros tipos de ostomia também foi relatada pelos sujeitos desta pesquisa; e por compreender que essa experiência, mais ou menos permanente no tempo, mobiliza, de maneira intensa e exaustiva, recursos de naturezas diversas, tanto da própria pessoa quanto de sua família e da própria sociedade na qual aquela se insere e da qual fazem parte também o sistema e os serviços de saúde que devem lhe fornecer o suporte para o cuidado continuado e prolongado exigido, é que a consideramos como uma condição crônica.

Vamos iniciar a apresentação e análise dos dados com as repercussões que a realização da ostomia trouxe para a própria vida da pessoa, sendo que em suas narrativas é marcante o período que a antecede e o que imediatamente se segue a ela, no qual a não-aceitação de sua condição se mostrou de maneira mais intensa em quase todas as entrevistas.

E ele não queria fazer (a ostomia), porque o doutor explicou que ele ia ficar com a bolsa. Aí teve um dia que ele passou mal um dia e ele teve que ir com urgência e o médico falou: “ou

opera ou morre”, porque tava pressionando demais o rim dele. Aí operou. Fez a cirurgia (C2).

Foi ruim, né? No começo eu fiquei um pouco revoltado e depois eu fui acostumando. Eu olhava assim e ficava ruim (E1).

No começo eu fiquei depressiva. Eu pensava que eu ia morrer porque era câncer e que não tinha jeito; mas agora não, eu já acostumei, me sinto bem, normal. Em relação à urostomia eu senti né, passei muitos dias sem olhar para ver como é que era (E4).

Ele olhava com desespero e falava: ‘Aí mãe, eu tô acabado com um buraco na barriga e no pescoço’, que era o cateter da hemodiálise (C1).

Sobre vizinhos e família não aconteceu nada, o negócio é comigo mesmo, é da gente não poder fazer isso, nem aquilo; mas eu com os outros não, porque nem todos sabem que eu tenho essas ostomias. Tem filho aqui que não sabe que tenho esse problema, é alguns que sabem o que eu tenho; as meninas, meu neto e meu esposo sabem, mas o restante não, eu tenho vergonha de falar para eles, (risos), eles não estão vendo, por que falar? Eles não vão mesmo fazer nada. Assim é com os parentes: alguns sabem, alguns não. Tem só uma irmã minha que sabe do meu problema, que ela sempre vem aqui, e que até hoje ela vai chegar aqui agora mesmo. Eu sinto vergonha porque nem todos entendem a gente, eu acho que eles ficam assim meio diferente, né? Outros evitam de vim na casa da gente (E2).

Última coisa que ela tinha era vergonha. Ela num gostava quando ia tomar banho, trocar de roupa, que ninguém ficasse perto dela, pra num olhá. Ela sempre enrolava na toalha e ia saindo de perto. Aí agora ela aceitou (C3).

Nesses relatos podemos perceber que há, de fato, uma ruptura biográfica em consequência da realização da ostomia, sendo essa ruptura acompanhada de uma resistência inicial, decorrente da mudança do próprio corpo e da

visibilidade do atual local de excreção. Além disso, existe o fato de que a presença do estoma e a necessidade da bolsa precisam ser incorporadas pela pessoa, de maneira que esta possa construir uma nova auto-imagem, num processo ao mesmo tempo subjetivo e coletivo/social⁽⁸⁾. É possível perceber também que as reações decorrem de mecanismos pessoais de enfrentamento, podendo ser de menor ou maior intensidade e vir acompanhadas de sentimentos de raiva, agressividade, luto, etc.

Igualmente notamos não haver relato de participação de profissionais da saúde cooperando com a pessoa com ostomia e sua família para a superação desse difícil início de vida nova. Isso leva-nos a pensar que, de fato, também na ocorrência da condição crônica ostomia, a intervenção dos profissionais de saúde se dá de maneira pontual, incidindo, particularmente, no período cirúrgico e não se estendendo nem mesmo ao período de adaptação logo após a sua realização. Sendo assim, o enfrentamento dessa fase se dá de maneira solitária e à custa dos recursos emocionais da própria pessoa e de sua família.

Se a auto-rejeição é um sentimento comum no período que se segue à realização da ostomia, uma das formas mais doloridas de rejeição social nesse período é aquela gerada no seio da própria família, onde seria de se esperar o acolhimento, o apoio para que a pessoa ostomizada enfrentasse de maneira menos traumática o processo de aceitação de sua condição. É freqüente não ser encontrado na família ou em algum de seus membros o apoio ali buscado pelo ostomizado.

Foi difícil porque a família num me aceitou, entendeu? Mas, então tem a rejeição, né?. Então por isso que eu senti muito, sim. Foi uns seis meses difícil. Fiquei quase loco, fui pará num manicômio, mas graças a Deus agora eu tô bom (E5).

As relações familiares, em caso da condição crônica, podem se alterar drasticamente, dependendo do grau de estabilidade e vínculo que seus membros mantenham entre si. A reação que a família manifesta é também influenciada pela forma como a sociedade lida com questões como doença, pessoa doente, dependência, velhice, entre muitos outros

aspectos que fogem aos padrões de normalidade traçados pela nossa sociedade. Essa situação é ainda mais visível quando se trata de condição crônica associada a um evento com um forte estigma social e cultural, como é o caso da ostomia, e se agrava sobremaneira no caso de sua realização estar associada ao câncer, pois, além da percepção do corpo modificado pela cirurgia, a pessoa vivencia uma doença associada à morte e à culpa⁽⁶⁾. Esses significados, embora sejam construídos socialmente, podem ser percebidos e vivenciados de maneira individual, levando a pessoa aceitar ou a rejeitar a situação.

Antes eu tinha uma cunhada que vinha aqui e não vem mais, não vem mesmo. Não sei se é porque disso. Por isso que tenho medo de falar, porque tem gente orgulhosa, às vezes pensam assim que a gente é porca, às vezes pensam que a gente não faz as coisas direito (E2).

O corpo é a matéria de vinculação das pessoas ao mundo e, antes de ser objeto de intervenção das ciências biomédicas, é a dimensão do nosso próprio ser [...] O modo como as pessoas vivenciam uma doença retrata, primeiro, uma síntese entre corpo e cultura, para depois ser uma reflexão sobre a doença^(6:86).

Aquilo que é considerado como anormalidade em face dos padrões culturais e sociais produz o estigma e leva as demais pessoas a ter interpretações estigmatizantes sobre o corpo modificado da pessoa com ostomia, comprometendo ainda mais os relacionamentos dentro da própria família. Por outro lado, cumpre considerar também que o acolhimento à pessoa com ostomia pela família tem relação direta com a forma como seus membros fazem o enfrentamento dos valores construídos socialmente.

Por se tratar de uma fase em que se faz necessária a reorganização de muitas dimensões da vida, desde a realização de algumas atividades rotineiras até mudança de emprego e adaptação intensa a uma nova realidade corporal, os familiares, muitas vezes, não têm a compreensão necessária desse processo, visto que também estão vivenciando, por sua vez, um processo de adaptação a novos papéis em decorrência do adoecimento de um de seus

membros. Sobrecarrega-os também o fato de terem que vivenciar experiências de cuidado que não desempenhavam até então, sem poder contar com o necessário e efetivo apoio dos serviços de saúde e seus profissionais para esse fim. Nesse processo a família precisa também aceitar as situações que a sociedade estigmatiza, como a incontinência urinária e fecal, e acatar as suas conseqüências – o odor, a exposição das excreções, a necessidade de maior cuidado com as roupas, com a higiene, entre outras, de maneira prolongada e continuada.

Pudemos compreender também que é sobre os ombros femininos, na maioria das vezes, que pesa a condição crônica ostomia em todas as suas dimensões, porquanto em nossa sociedade o cuidado tem sido associado à mulher. Reforçando essa construção histórico-social, como o cuidado está na dependência direta da necessária intimidade entre a cuidadora e a pessoa cuidada, em nosso estudo as cuidadoras entrevistadas foram as mães, tanto quando se tratou de crianças como no caso do adolescente e do adulto jovem.

Ah, ele (o pai da criança) já acostumô, né?. Com o que ele pode ajudar ele ajuda. Só não mexe com esses negócio das bolsa, né, de trocá, que é eu mesmo. Mas pegá, esses negócio de hospital (...) Porque muita gente num troca, que tem medo de trocá e na hora de trocá machucá. Aí só eu mesmo. Aí quando ela vai com ele, aí eu já troco no dia, porque num discola no mesmo dia, né?. Aí já levo tudo pronto (C3).

Mas as demais mulheres da família também se envolvem de maneira intensa com o cuidado quando a pessoa com ostomia é um idoso.

No começo eu não trocava, passei muitos meses só minhas filhas trocando. Minha nora que trocava. Agora não. Meu filho sempre falava para mim: “mãe, a senhora tem que trocar as bolsinhas da senhora para a senhora não ficar dependente de ninguém porque a senhora sai e se ninguém estiver por perto é a senhora que tem que trocar, né?” (E4).

Na condição crônica a duração e a intensidade do cuidado desenvolvido em casa

são muito maiores do que aqueles demandados dos profissionais nos serviços de saúde. Por essa razão afirmamos que o cuidado necessário na condição crônica ostomia é permanente e continuado, exigindo do cuidador, seja ele a própria pessoa ostomizada ou algum membro de sua família, um esforço e dedicação prolongados no desempenho das atividades cuidativas. O gerenciamento da condição crônica é realizado no dia-a-dia, principalmente em relação ao comportamento e às atitudes da família e do doente, influencia a saúde em proporções maiores do que as intervenções dos profissionais de saúde ⁽³⁾.

Ah, foi difícil, no começo até me acostumá, me adaptá, muito revoltado, porque eu num sabia como é que funcionava, né?. Eu fui aprendendo por conta. Sabendo o que era melhor pra mim eu fui começando a adaptá. Comecei a fazer a faxa com buraco pra segurá melhor. Depois fui adaptando na comida, né, fazendo a comida os exercício pra evacuá. Ah, o autocuidado é o seguinte: a colostomia é daquela que é sem placa, então ela tem muito cuidado na hora de limpá, de fazer a limpeza. Eu adaptei no meu banheiro um esguicho. Então eu tenho um vidrinho de produto, eu coloco um poco de desinfetante. (...) E coloco aquele sabão, detergente. (...) Eu coloco, dô uma enxaguada, joga a fezes fora no vaso. Aí pego o líquido, coloco o líquido assim. Aí dô uma chaquiada com aquele sabãozinho, pra lavá bem (E5).

As dimensões do cuidado cotidiano são, aparentemente, tão insignificantes que deixam perder de vista sua importância e intensidade, e as adaptações que esse cuidado promove buscam suprir, não raro, a carência do cuidado profissional, podendo até mesmo contrariar o conhecimento científico que direciona este último. No entanto, a atenção a tais dimensões pode representar a diferença entre a ocorrência ou não de complicações e agravos à saúde. A falta dessa atenção pode indicar a necessidade de maior intervenção do sistema de saúde, bem como intensificar o sofrimento da pessoa com ostomia e sua família.

A busca por suprir as muitas carências do sistema de saúde é fato bastante expressivo para as pessoas com ostomia e seus familiares que dependem do sistema público de saúde para prover as necessidades de cuidados e, particularmente, dos dispositivos. Embora uma portaria ministerial⁽⁷⁾ garanta o fornecimento gratuito de dispositivos para ostomia aos usuários do SUS, esses dispositivos, pelo seu alto custo, têm sua oferta regulada quanto ao número a ser oferecido pelo serviço de saúde, e esse número nem sempre supre as necessidades individuais de cada pessoa.

Diante dessa insuficiência de bolsas em relação às suas necessidades, as pessoas com ostomia e seus familiares fazem utilização da criatividade, inovam, criam tecnologias “domésticas” próprias para driblar as limitações causadas pela doença e seu tratamento e pela ineficiência da organização dos sistemas públicos de saúde. Essas estratégias adotadas no âmbito privado e oculto são, porém, bastante resolutivas para as necessidades impostas pela condição crônica de ostomia, as quais não são supridas pelos serviços de saúde e seus profissionais, demandando o autogerenciamento no nível doméstico.

Junto com o cuidado domiciliar, pouco visibilizado e não valorizado pelo sistema de saúde e pelos profissionais, invisibiliza-se também a cuidadora, ainda que seja figura imprescindível no gerenciamento da condição crônica dentro da família.

Eu lavo as bolsas, bem lavadinho com água e sabão, ponho para escorrer e ponho com aquela mesma placa. Ficou uma vez sem a placa, a placa que acabou. Peguei uma placa vieira e ponho uma fita decaparadrapo. Fica bom. (...) Eu passo certinho na rodelinha e prego, né. Então de gasto, só com sabão, porque lava mais roupa. Lava o lençol dele todo o dia. Quando não molha tá certo. Ele me chama de noite ou quando não, eu acordo de noite, pego aquela vasilhinha, tiro a urina e jogo tudo fora. Mudou assim, a minha preocupação é saber se o meu guri vai ter cura, né, vai sarar (C1).

A pessoa com ostomia e sua família precisam gerir não só os próprios problemas, mas também aqueles decorrentes da pouca

eficiência do sistema de saúde no atendimento à condição crônica. Para isso criam soluções particulares para tais problemas, sem contar com o necessário apoio dos serviços e profissionais de saúde, que, não raras vezes, nem sequer tomam conhecimento da existência de tais problemas.

Fazem parte do rol de problemas provocados pela realização da ostomia à vida das pessoas que a ela se submetem aqueles que se inscrevem na dimensão do convívio social. Embora na maioria das vezes a realização da ostomia se dê com o objetivo de evitar a morte da pessoa com câncer colorretal, ela promove em sua vida limitações em graus variáveis, podendo chegar a se constituir no que poderíamos chamar de “morte social”, tal a intensidade de isolamento que causa.

A gente não pode ir numa piscina, numa festa, então todo o mundo deixa de me convidar por causa disso, e se eles me convidam eu também não vou. Não posso fazer viagens longas, porque tenho medo que ele possa escapar e eu passar vergonha na estrada, com as pessoas que vão comigo, e é por isso que evito bastante viajar, eu ando de ônibus, somente em distâncias próximas (E2).

Agora eu não posso demorar muito nas casas, eu não posso viajar porque a bolsinha enche, eu fico preocupada, né. Então eu evito ficar saindo em local que tem muitas pessoas. As atividades que eu deixei de fazer é banhar na piscina ou no rio (E4).

Em estudo do cuidado à pessoa com ostomia^(8:40) verificou-se que:

É através da imagem corporal que o indivíduo mantém um equilíbrio interno enquanto interage com o mundo uma vez que ela é que lhe proporciona o senso de identidade e influencia na habilidade e no desempenho.

Diante da necessária mediação entre o mundo interno da pessoa e o convívio com o mundo externo, a presença da ostomia pode promover uma ruptura mais ou menos intensa nesse equilíbrio, deixando de fora algumas dimensões importantes do convívio social.

O lazer é importante para o bem-estar físico e psíquico do ser humano, não só como fonte de prazer, mas, inclusive, para a criação e manutenção de relações sociais. Tudo o que venha a prejudicar as atividades de lazer altera proporcionalmente a qualidade de vida. Os relatos das pessoas apontaram o impacto provocado pela ostomia em suas vidas e as mudanças provocadas no seu estilo de vida, bem como no de suas famílias. Mesmo para crianças com ostomia há limitações impostas para o convívio social, principalmente quando este é mediado por alguma instituição, como é o caso da escola ou da creche.

O que mudou só que sempre que ele ia pra escolinha aqui da APAE, da Pestalozzi, fica aí, né, sempre quando ele ia, ele quando vê a diretora, a professora ligava porque o guri tava todo molhado. Quando eu ia lá tava tudo molhado, memo com a bolsa escapada, a bolsa despregada. Aí ligava: “Mãe, dá pro cê trazer uma roupa pro Anderson? Tá tudo molhado”. Quantas vezes o guri chegava vinha com outra roupa de lá, dava outra roupa pra ele, né. Aí, então, tinha que lev=á roupa pra trocá. (...) Nem sempre tô indo mandá o guri pra escola, porque agora memo um dia tem que levar no médico, outro dia tem que levar ele na Policlínica, não tá dando pra levar ele direto (C2).

É porque pra ela, igual o médico falô, se ela corre muito ele (o rim) sangra. Ela num podia caí. Então nada. E nas creche, ela num pode ir. Já foi tirado, né. Porque é muita criança. Igual, a gente fal, o dreno dela tá muito assim, né, na pele, sensível. (...) E aqui nas creche num pega os tipo dela. Devido à doença dela, né. Porque lá é muita criança. E só pra cuidar de uma... (C3).

Até mesmo o que é vital para a criança, o brincar, precisa, em alguns casos, ser limitado devido ao risco que qualquer lesão pode representar para o equilíbrio físico já comprometido.

Não obstante, embora a realização da ostomia, via de regra, represente uma grande mudança de cunho negativo na vida das crianças, há aquelas para as quais a ostomia

trouxe uma qualidade de vida que elas não conheciam até então, melhorando, inclusive, seu convívio social.

Antes dele colocar a bolsa, ele tinha uma vida, assim, que eu achava que ele era muito humilhado, pelos outros, discriminação, que nem assim no colégio, diz as professoras, que as crianças falavam: “Ah, esse guri tá cheirando mijó. E ficava mesmo, porque perdia na roupa né. Você precisava de ver... Não conversava, era agressivo, tudo que perguntava ele respondia mal, entendeu? Era assim. Agora não, eu acho que melhorou bastante. Porque ele era fechado dentro de casa, quase não conversava, não brincava, entendeu?. Era uma pessoa totalmente diferente de agora. Porque os outros tiravam sarro, chamavam ele de mijão, porque ele perdia na roupa. Ele sofria muito. Agora não, agora ele leva uma vida normal, porque ele vai em tudo quanto é lugar, não perde urina, nada. Acho que melhorou bastante (C1).

Nesta situação é possível compreender que a possibilidade de estar constantemente “molhado” e exalando “odor de urina”, que constitui um desvalor em nossa cultura, portanto sujeita a criança e sua mãe aos preconceitos, configuram situações mais intoleráveis do que a condição de ter uma mudança na imagem corporal ou na fisiologia da eliminação urinária e precisar usar a bolsa para coletar a urina. Esta avaliação de melhora na condição de vida da criança foi experienciada pela mãe cuidadora, empregando suas próprias referências de qualidade de vida para dizer que seu filho vive melhor no dia-a-dia após a realização da ostomia.

A vida cotidiana, na infinidade das minúsculas atividades que a compõem, pode ser vivida normalmente pela pessoa portadora de ostomia, embora, às vezes, com algumas restrições.

Ele brinca, se deixar joga bola o dia inteirinho. Não estrova nada não. (...) Não, só vai ali, aqui em casa, aqui em casa ele é muito trabalhador, ele pega as cadera põe em cima da cama, ele barre tudinho, bem barridinho, ele

barre lá dentro o corredor, né?. Fica limpinho, não carece de mandá nada. Na escolinha dele ele pega a vassora e barre aquelas foiarada ali. (C2).

Eu só trabalho em casa mesmo. O que eu não faço é pegar peso. Não passo pano na casa porque me cansa muito, mas os outros serviços domésticos eu não tenho dificuldades, eu faço normalmente. (E2).

Passar pano, lavar roupa, essas coisas, mas mesmo assim eu faço. Tem vez eu passo pano, tem vez eu lavo roupa, passo ferro, porque a minha filha vem uma só vez por semana, o resto do serviço eu faço, ou outro o Olavo faz. O Olavo de manhã ele levanta, aí ele faz o café e lava a vasilha da janta, e o resto do serviço eu faço: levanto limpo a casa, varro e espano. Porque eu não agüento passar pano. Lá um dia que eu passo pano, e vou fazê o almoço, varro o terrero, varro a frente. Tudo é eu que faço, acho que é isso que a placa não pára; também, é o movimento que a gente faz bastante. (E2).

Embora a condição imponha algumas limitações às atividades diárias, com a ajuda de familiares é possível a pessoa com ostomia ter qualidade de vida. Porém, essa qualidade está fundamentada nas características pessoais, sociais e culturais da pessoa e de sua família, com base em parâmetros do viver cotidiano que, nem sempre, coincidem com os parâmetros traçados pelos profissionais de saúde. Como pudemos mostrar, as pessoas com ostomia precisam de muitas adaptações no seu viver, tanto em relação às atividades a serem desenvolvidas quanto em relação ao cuidado consigo e com a ostomia. Cada um faz as escolhas possíveis dentro das restrições impostas por suas condições de vida.

ALGUMAS CONSIDERAÇÕES FINAIS SOBRE O CUIDADO DE ENFERMAGEM À PESSOA COM OSTOMIA

Para nossa reflexão sobre o viver com uma ostomia partimos da idéia de parâmetros da condição crônica de que trata a OMS⁽¹⁾, de modo a podermos tecer algumas considerações sobre a necessidade de novos enfoques no

cuidado de enfermagem a pessoa com ostomia e sua família. Neste estudo partimos da premissa que a ostomia se constitui em uma condição crônica, portanto pode e deve ser entendida como um evento de adoecimento que necessita, entre outros elementos, de cuidado continuado e prolongado dos serviços e profissionais de saúde, sendo que para isso as políticas de saúde devem redirecionar seu foco de atenção prioritariamente aos eventos agudos e centrá-los nas conseqüências a longo prazo que os agravos promovem.

Dos componentes estruturais do modelo de cuidados inovadores para a condição crônica no nível micro, tanto as pessoas que a vivenciam como suas famílias se constituem no grupo mais esquecido dentro do sistema de saúde⁽¹⁾. Contudo, essas pessoas possuem inegável potencial para afetar o alcance do sistema em dar respostas eficazes ao cuidado da condição crônica. Ressalta ainda a OMS que somente se alcançam resultados positivos para as condições crônicas quando a pessoa doente e sua família, o grupo de apoio da comunidade e as equipes de atenção à saúde são informados, motivados, capacitados, e trabalham em parceria.

No entanto, essa parceria, principalmente entre a pessoa com ostomia e sua família e os serviços e profissionais de saúde, precisa ser desenvolvida de maneira a ampliar o direito à saúde e à cidadania dessas pessoas. Embora o enfrentamento da condição crônica de ostomia em todas as suas dimensões ainda aconteça, preponderantemente, no espaço doméstico, oculto aos olhos e às ações dos profissionais, perguntamo-nos se deve caber, de maneira exclusiva, à pessoa e sua família o ônus da busca por soluções possíveis para o viver com a ostomia, ônus esse que perpassa a dimensão das relações familiares, sociais e até financeiras. Tal necessidade não se trata de uma especificidade das pessoas em condição crônica ostomia, mas de qualquer doença crônica que represente uma difícil crise de adaptação a ser enfrentada pelo doente, a qual o faz viver em um constante estado de tensão entre o passado e sua condição atual e futura de saúde⁽⁹⁾.

É em resposta a essa indagação que este estudo, parte de outro mais amplo, está sendo realizado. Compreender como é viver a condição

crônica de ostomia, em todas as suas múltiplas dimensões, torna-se de vital importância para pensarmos no cuidado de enfermagem a quem a vivencia. Dar visibilidade a tais dimensões, tirando-as da obscuridade do enfrentamento pessoal, cotidiano e colocando-as na arena da necessária discussão no âmbito do sistema de saúde, dos serviços que o compõem, assim como dos profissionais que aí atuam nos parece um necessário primeiro passo. Um

segundo passo importante deve ser ampliar a compreensão do que seja direito à saúde e à cidadania na perspectiva da condição crônica de ostomia, não confundindo a imprescindível autonomia que a pessoa com ostomia e sua família devem alcançar no desenvolvimento do seu cuidado com a solidão e desamparo por eles sofridos no enfrentamento dos seus problemas de vida e saúde.

THE OSTOMY CHRONIC CONDITION AND ITS IMPACT ON THE PERSON'S LIFE AND FAMILY

ABSTRACT

The present qualitative study had as objective to understand, from the perspective of the people who live with the ostomy chronic condition and their caretakers, what is the impact of this condition on their life and that of their families. We try to present here some seldom-viewed dimensions in the health care managing process, focusing mostly on the social and familial impact. We interviewed 8 people with ostomy (or their caretakers) who attended an Ostomy Ambulatory Center in the Center-West region of Brazil. We were able to understand that the battle against the ostomy chronic condition still takes place mostly in the home environment, most often at the exclusive expense of the patient and his/her family. We concluded it is important that the nursing and health professionals understand the ostomy chronic condition, in all of its different aspects, in order to then focus on a nursing care that attends, effectively, to the needs of the person in this condition.

Key words: Ostomy. Chronic disease. Nursing care.

LA CONDICIÓN CRÓNICA OSTOMÍA Y LAS REPERCUSIONES QUE TRAE PARA LA VIDA DE LA PERSONA Y SU FAMILIA

RESUMEN

Este estudio es de carácter cualitativo que tuvo por objetivo comprender, a partir de la perspectiva de las personas que vivencian la condición crónica ostomía o sus cuidadores, cuáles repercusiones que esa condición trajo para su vida cotidiana y de su familia. En esa perspectiva intentamos exponer aquí algunas dimensiones todavía poco visibilizadas en el proceso de organizar el cuidado a la salud de esas personas, siendo que nos focalizamos, principalmente, en las repercusiones familiares y sociales. Fueron entrevistadas 8 personas con ostomía o sus cuidadores frequentadores de un ambulatorio de Ostomía de la región Centro Oeste. Pudimos comprender que el enfrentamiento de condición crónica ostomía en sus múltiples dimensiones todavía ocurre, preponderantemente, en el espacio doméstico con costos de manera casi que exclusiva para la persona con ostomía y su familia. Entendemos que sea necesario que los profesionales de salud y enfermería puedan comprender como es vivir la condición crónica ostomía, en todas sus múltiples dimensiones, de manera que entonces pueda pensarse en un cuidado de enfermería, que atienda de modo efectivo sus necesidades.

Palabras Clave: Ostomía. Enfermedad crónica. Atención de enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Brasil. Organização Mundial de Saúde. Cuidados Inovadores para Condições Crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial. Brasília, 2003
2. Bellato R, Pereira WR, Maruyama SAT, Oliveira PC. A convergência cuidado-educação-politicidade: um desafio a ser enfrentado pelos profissionais na garantia aos direitos à saúde das pessoas portadoras de estomias. *Texto & contexto enferm.* 2006 abr-jun.;15(2):334-42.
3. Souza SPS. A repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes: o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente. [Tese de Doutorado]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, 2006.
4. Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 5. ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco; 1994.

5. Leopardi MT, org. Metodologia da pesquisa na saúde. Florianópolis: UFSC; 2002.
6. Maruyama SAT. A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico. [Tese de Doutorado]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2004.
7. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde. Portaria nº 116, de 9 de setembro de 1993. Brasília (DF); 1993. [Capturado 20 out. 2006]. Disponível em: URL: http://sna.saude.gov.br/legisla/legisla/opm/SAS_P116_93opm.doc.
8. Santos VL, Gouveia C, Sawaia BB. A bolsa na mediação “estar ostomizado” - “estar profissional”: análise de uma estratégia pedagógica. Rev latino-am enfermagem 2000 jul.;8(3):40-50.
9. Sales CA, Espósito VHC. A arte de cuidar de pessoas portadoras de neoplasias. Ciênc Cuid e Saúde 2002 jan/jun, 1(1): 67-9.

Endereço para correspondência: Roseney Bellato. Avenida Anita Garibaldi, Rua B, nº 85, Jardim Universitário. CEP: 78075-190. Cuiabá – MT. E-mail: roseney@terra.com.br

Recebido em: 09/10/2006

Aprovado em: 12/02/2007