

## ASPECTOS EMOCIONAIS DO PACIENTE OSTOMIZADO POR CÂNCER - UMA OPÇÃO PELA VIDA <sup>1</sup>

*[Emotional aspects of the patient ostomized by cancer - An option for life]*

Ana Claudia N. S. Wanderbroocke\*

**RESUMO:** Trata dos aspectos emocionais do paciente ostomizado desde o momento em que recebe o diagnóstico de sua enfermidade e das condições necessárias para a sua reintegração social. Enfatiza a importância dos profissionais de saúde como facilitadores deste processo.

**PALAVRAS CHAVE:** Ostomia; Ocupação em saúde; Sintomas afetivos.

O cuidado com a pessoa com câncer que sofrerá uma ostomia começa desde o momento em que o diagnóstico é revelado, pois o impacto será duplo, a ostomia e o câncer.

Como sabemos, esta doença está intimamente relacionada ao sofrimento, a dor, a deterioração, incertezas quanto ao futuro, mitos relacionados a ele, medo da rejeição, entre outros. E o mais difícil de tudo: a idéia da própria morte. Nos casos de câncer do reto, intestinos, ânus, bexiga ou ainda na presença de fistulas reto-vaginais ou vesico-vaginais o paciente na busca de um tratamento ou da cura, se vê frente a uma alternativa que, muitas vezes é a única: fazer uma ostomia. Não é toa que muitos pacientes entram em desespero e ficam chocados, pois o tratamento proposto parece, a primeira vista, pior do que a doença em si. Muitos pacientes relatam nesse momento que, pior do que morrer, é ficar inútil, cheirando a fezes e a urina, sem poder aproximar-se dos outros, sem poder sair de casa, sem poder trabalhar, e correr o risco de ser rejeitado (MacDonald e Anderson, 1984).

Esse fato, apesar de doloroso, precisa ser enfrentado. Não é uma tarefa simples para nenhum dos membros da equipe de saúde. Porém, não se admite que o paciente fique desinformado sobre o tratamento que irá realizar. É compreensível que nem todos os pacientes sejam informados, num primeiro momento, sobre a gravidade de sua doença, por diferentes motivos, como por exemplo a instabilidade emocional ou a falta de preparo. Mas o que não se pode aceitar é que ele e sua família não recebam as informações sobre o estoma com o qual terá que conviver, a necessidade desse tratamento e as possíveis seqüelas que ele deixará.

Devemos nos lembrar que a sua adaptação será o ponto fundamental para a sua qualidade de vida e, consequentemente, sucesso no tratamento. O paciente e a sua família devem receber informações, pois estas quase

sempre anulam os temores. Deve ser mostrado que muitas pessoas já passaram por esse mesmo procedimento e levam suas vidas com qualidade. Mostrar que a vida não termina com uma ostomia.

Outro procedimento é possibilitar ao paciente um espaço onde ele possa colocar suas primeiras impressões acerca da proposta terapêutica. No Serviço de Psicologia do Hospital Erasto Gaertner, estabelecemos um atendimento psicológico logo após a consulta médica. Ali permitimos que o paciente expresse seus sentimentos e tentamos levantar aspectos mais práticos a respeito de tudo isso. Por exemplo, será que ele já viu uma ostomia? Como imagina que seja uma bolsa coletora? Será que ele já conheceu alguém que usasse esse tipo de bolsa? Como ele imagina que essas pessoas vivem? Normalmente as respostas que recebemos são negativas, e demonstram um total desconhecimento da realidade. Para tentar colocar a imaginação em um nível mais concreto, utilizamos também alguns recursos didáticos: mostrar alguns tipos de bolsas, para que o paciente possa visualizar e entender o que realmente vem a ser uma bolsa coletora, como ela se adapta ao corpo; apresentar artigos de revista com depoimentos de ostomizados, folders, manuais já existentes e outras informações esclarecedoras. Tudo isso com o intuito de fazer com que ele entenda que não estará sozinho e não é o único nesse novo universo que se apresenta.

A reação inicial do paciente, quando fala sobre a futura cirurgia é geralmente de repulsa. Todos nós sabemos, por experiência pessoal, como os fatos tão naturais de todo ser humano como urinar e defecar são vistos socialmente. Normalmente, tratamos com repugnância tais assuntos, vistos como falta de compostura mencioná-los em ambientes sociais, pois na sua maioria viraram expressões de baixo calão. De repente, atos tão privados da vida de uma pessoa, passam a ser de domínio público, comentados e manejados por várias pessoas, entre o pessoal da equipe de saúde, familiares e amigos. Mas não é só isso, existem tantas outras dúvidas que surgem nesse momento em relação aos odores, aos gases, se as atividades rotineiras poderão ser mantidas, como ficará o seu corpo, como será o relacionamento sexual dali em diante, entre tantas outras.

A pessoa precisa de tempo para refletir e adaptar-se a nova realidade: tornar-se um ostomizado. Esse tempo é muito pessoal, podendo a decisão ser tomada na hora, como levando dias e semanas para se chegar a uma conclusão de que realmente vale à pena enfrentar essa mudança. Essa espera é válida, uma vez que se sabe que o período pós-

<sup>1</sup> Este artigo teve a colaboração da Enfermeira ANA MARIA DYNIEWICZ, consultora da Liga Paranaense de Combate ao Câncer.

\* Psicóloga Clínica. Coordenadora do Serviço de Psicologia Clínica do Hospital Erasto Gaertner, Curitiba-PR.

operatório é mais tranquilo quando seguido de uma preparação eficiente (Holland e Rowland, 1990).

Nesse período é de se esperar níveis elevados de ansiedade, associados com sintomas depressivos, dificuldade de concentração, dificuldade em realizar tarefas mais simples, perda do sono e perda do apetite. Parece que tudo gira em torno desses novos fatos que se impuseram tão violentamente na vida da pessoa. Em alguns casos, será preciso repetir todas as informações mais de uma vez.

A decisão em fazer a cirurgia, em optar por tornar-se um ostomizado parece só ser mais aceitável pelo fato de que, se não for assim, as possibilidades de cura tornam-se remotas. Na verdade, não é uma opção pela ostomia, mas uma opção pela vida.

Decisão tomada, aproxima-se a cirurgia. Nesse momento podemos observar uma contenção emocional, onde o paciente pode tornar-se passivo, cooperativo, como um mecanismo criado para encobrir a realidade próxima: centro cirúrgico, anestesia, operação, UTI. Devemos entender que as fantasias criadas pelo paciente nesse momento nunca são totalmente imaginárias e, que esse paciente tem também, a um nível mais subjacente, o medo da própria morte.

Passada a cirurgia vem um momento de alívio, já que a ansiedade maior estava na operação e apreensão pelo processo de recuperação que se inicia. O despertar da cirurgia significa deparar-se com um mundo desconhecido. A pessoa pode se sentir desesperada, mutilada e até sem vontade de continuar vivendo. Às vezes, esse período pode ser muito doloroso e mais difícil de enfrentar que o pré-operatório, uma vez que houve a queda das defesas do aparelho psíquico. Decorrente disto, pode surgir quadros psico-reativos como depressão, anorexia, apatia, agitação e até confusão.

A equipe profissional de saúde, e em especial a enfermagem, tem grande responsabilidade ao dar as primeiras orientações sobre a ostomia, como: sanar as dúvidas, fazer o paciente participar na medida do possível dos cuidados básicos, incentivar a pessoa a olhar para ela, pois sabe-se que alguns pacientes adiam esse momento e encontram dificuldade para isso. Estes procedimentos têm o sentido de iniciar o processo de incorporação e integração psicológicas da ostomia.

Ainda no pós-operatório, a preparação para a alta deve ser o objetivo da equipe. Orientar não só o paciente, mas os familiares nos cuidados básicos, como por exemplo: onde adquirir as bolsas, manuseio, higiene, fornecer informações sobre a situação clínica e emocional do paciente. Estas informações podem evitar desgastes emocionais desnecessários. É importante também, que a equipe se coloque à disposição para sanar qualquer dificuldade que surja antes da próxima consulta.

O paciente pode mostrar-se inseguro em sua alta hospitalar, uma vez que a partir deste momento dará início a uma nova etapa, a de reintegração familiar e social. Até agora havia um ambiente seguro, com o apoio da equipe de saúde.

No seu domicílio iniciará a deparar-se com as alterações e dificuldades de sua nova condição, o confronto com medos e fantasia anteriores.

Os primeiros meses após a cirurgia são os mais difíceis para o paciente e a família, até que adquiram experiência e independência no manejo da ostomia (Dlin e Perlman, 1971). Para tanto, é necessário que o paciente, a família e a equipe desenvolvam uma boa relação e comunicação para que todos os problemas e dúvidas possam ser discutidos abertamente. Nas consultas de retorno, algumas questões não podem deixar de ser abordadas pela equipe como por exemplo:

- Aquisição de bolsas.
- Manuseio, higiene, cuidados com o estoma e pele.
- Dificuldades alimentares.
- Retorno às atividades profissionais e de lazer.
- Estado emocional do paciente e familiar próximo (depressão, ansiedade, etc.).
- Relacionamento com familiares e amigos.
- Auto-estima e auto-aceitação.
- Ansiedade em situações sociais.
- Afastamento social.
- Estresse no ambiente de trabalho.
- Perda do status social.
- Medo de inadequação sexual.
- Medo de rejeição sexual.
- Participação em associações e grupos de apoio.

Alguns fatores contribuem muito para a boa adaptação ou não do ostomizado, entre eles o suporte emocional da família e amigos. As pessoas que estão ao redor refletem a realidade e em momentos de crise o que elas transmitem pode ser de vital importância. É através do outro que nos percebemos. Mas devemos também incentivá-la a recorrer a sua força interior. Traçar novos objetivos de vida, buscar novas metas. Mesmo que a pessoa disponha de todo o apoio, se ela não estiver decidida a vencer, de nada adiantará tanto esforço. O estabelecimento de uma atitude negativa ou uma projeção positiva para o futuro depende de cada pessoa em particular (Briggs et al, 1977).

Tendemos a pensar que os cuidados com o paciente serão totalmente assumidos pela família e que as necessidades emocionais serão adequadamente supridas. Infelizmente, isto nem sempre acontece (Sutherland et al, 1952; Druss et al, 1969).

O cuidado dispensado pode ser limitado, não somente por deficiências reais, mas pela natureza e qualidade dos relacionamentos anteriores. A cirurgia e suas consequências somente introduzem novos fatores que devem ser integrados num *continuum* de relacionamentos já existentes. A resposta da família às necessidades do paciente não ocorre por acaso, a cirurgia não cria novos relacionamentos. Podem ocorrer sentimentos fortes de desgosto ou aversão à ostomia, ou medo de um câncer, ou sentimentos difusos pela mutilação corporal. Relações já fragilizadas podem ser seriamente

rompidas. Estes relacionamentos raramente melhoram com o impacto de uma doença grave; na verdade tendem a piorar e a impedir a recuperação psicológica, bem como a independência. Por outro lado, relacionamentos mais sólidos podem superar até estes sentimentos negativos, possibilitando o crescimento de sentimentos de confiança, amor e companheirismo.

Da mesma forma, notamos que o relacionamento anterior do casal determina a disponibilidade de oferecer cuidados corporais. O grau de intimidade e facilidade de se manter relacionamento sexual anteriormente, vai determinar a facilidade ou não do companheiro participar dos cuidados diretos com o estoma, bem como de facilitar ou não a retomada das atividades sexuais. Nos casos onde anteriormente existia dificuldade neste sentido, também poderá haver um bom entrosamento, desde que as dificuldades individuais sejam levantadas, discutidas e que o tempo de cada um seja respeitado. Quando o casal por si só não consegue superar estes problemas, procurar ajuda profissional pode ser válido.

Alguns estudos realizados indicam que para os homens, a primeira fonte de cuidados são as esposas. As mulheres, por outro lado, têm o costume de recorrer as filhas, as irmãs, e a outros familiares do sexo feminino, assim como aos maridos. Para as mulheres, o auxílio de outras pessoas, além dos maridos são essenciais, porque em muitos casos os maridos são doentes ou trabalham, o que limita a assistência que podem oferecer. Entretanto, tanto as esposas como os esposos foram considerados a fonte mais desejada de cuidados, especialmente quando este cuidado envolve ver e manipular a ostomia. Uma preferência similar foi expressa pela maioria das pessoas viúvas, divorciadas e separadas. Elas colocaram que somente a pessoa com quem eram casados antes da cirurgia poderia aceitar a ostomia, que um novo parceiro não aceitaria uma ostomia e nem manter contato íntimo com uma pessoa ostomizada (Druss et al, 1969; Ramer, 1992).

Devemos entender que não é a ostomia que destrói relações. A personalidade destas pessoas relacionada a auto-imagem, a auto-estima, a valorização pessoal e a qualidade destas relações é que fazem o seu próprio futuro. Também devemos considerar que o relacionamento dos seres humanos é extremamente complexo, e não é raro encontrarmos casos onde a ligação conjugal ou familiar há muito vem se desgastando, pela falta de comunicação entre as pessoas, dificuldade de expressar sentimentos entre outros motivos. O que pode fazer com que não tenham estrutura para enfrentar mais um estressor, como no caso a ostomia.

É claro que cada pessoa reage a dor e ao sofrimento de maneiras distintas. Também seria negar a realidade dizer que, para se adaptar à nova imagem, a pessoa não tenha momentos de solidão, frustração, raiva, depressão. Mas na verdade, quem entre nós não os tem?!

No Hospital Erasto Gaertner, especializado no tratamento do câncer em Curitiba – PR, foi criado em 1993 o

GIME – Grupo de Interesse Multidisciplinar em Estomaterapia. Fazem parte desta equipe: médicos, enfermeiros, psicóloga, nutricionista, assistente social e fisioterapeuta. A rotina dos atendimentos foi estabelecida da seguinte forma: após a consulta médica na qual a ostomia é proposta, o paciente é encaminhado para atendimento psicológico e de enfermagem, visando oferecer suporte emocional e informações gerais como: tipos de bolsas e equipamentos, cuidados com a pele, manuseio da bolsa, tipos de efluentes e demarcação do ostoma. Após a cirurgia, com o paciente ainda internado, toda a equipe o acompanha orientando-o e avaliando seu estado físico e emocional. Após a alta hospitalar, os atendimentos multiprofissionais continuam sendo realizados a nível ambulatorial conforme a necessidade de cada caso. Uma vez por mês é agendado o “Ambulatório do Ostomizado”. Nesta ocasião, além das consultas de acompanhamento é realizado uma reunião com a participação dos componentes da equipe, ostomizados e familiares dos mesmos. São abordados temas de interesse e se oportuniza a troca de experiências e sentimentos entre os presentes.

Acreditamos, com isso, que um trabalho integrado da equipe no hospital pode facilitar o processo de adaptação do ostomizado, buscando continuamente sua completa reintegração na família e na sociedade.

**ABSTRACT:** Focuses on the emotional aspects of the ostomized patient from the moment he receives the diagnosis of cancer until the moment he has conditions for his social reintegration. It emphasizes the importance of health professionals as facilitators in this process.

**KEYWORDS:** Ostomy, Health occupations; Affective symptoms.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. BRIGGS M.K. et al Labelling the stigmatized: the career of the colostomist. *Ann. Royal Coll. Surg. Engl.*, London, v.59, p.247-250, 1977.
2. DLIN, B.M., PERLMAN, A. Emotional response to ileostomy and colostomy in patients over the age of 50. *Geriatrics*, v.3, p.113-118, 1971.
3. DRUSS, R.G et al. Psychologic response to colectomy. *Arch. Gen. Psychiatr.*, Chicago, v.20, p.419-427, 1969.
4. HOLLAND, J.C., ROWLAND, J.H. *Handbook of psychooncology: psychological care of the patient with cancer*. Nova York: Oxford University Press, 1990.
5. MAC DONALD, L.D., ANDERSON, H.R. Stigma in patients with rectal cancer: a community study. *J. Epidemiol. Community Health*, London, v.38, p.284-290, 1984.
6. RAMER, L. Self-Image changes with time in the cancer patient with a colostomy after operation. *J ET Nurs*, Los Angeles, v.19, p.195-203, 1992.
7. SUTHERLAND, A.M. et al. The psychological impact of cancer and cancer surgery. *Cancer*, Philadelphia, v.5, p.857-872, 1952.

Endereço das autoras:  
Rua Dr. Ovande do Amaral, 201  
81520-060 - Curitiba - PR  
Telefone: (041) 366-3233  
Fax: (041) 266-1822