

AJUDA - UMA FONTE DE FORÇAS NA VIDA DAS PESSOAS OSTOMIZADAS¹

[*Helping - a source of force in the ostomized patients life*]

Mercedes Trentini*
Denise M. Guerreiro V. da Silva*
Maria Albertina B. Pacheco*
Margareth L. Martins*

RESUMO: O estudo foi conduzido na Associação Catarinense de Ostomizados (ACO), com o propósito de compreender a condição de vida de pessoas ostomizadas. O instrumento principal para coleta de informações foram os próprios pesquisadores, visto que as principais informações foram obtidas utilizando-se a técnica de observação participante. Para análise utilizamos a técnica descrita por Spradley, que inclui identificação de domínios, sua análise taxonômica e análise temática. A análise resultou em três temas fundamentais: 1) o equipamento de má qualidade ameaça a dignidade humana - do qual derivaram dois subtemas: tenho medo de que a bolsa de ostomia descole; e sempre penso que tenho mau cheiro; 2) fiquei apavorado(a); e 3) se não tivesse tido ajuda... O tema "ajuda" apresentou duas dimensões: ajuda recebida e ajuda compartilhada.

PALAVRAS CHAVE: Ostomia; Qualidade de Vida; Grupos de Auto-Ajuda.

INTRODUÇÃO

As pessoas que necessitam uma cirurgia a fim de desviar o trânsito intestinal para um orifício artificial (ostoma) geralmente se defrontam com certos desconfortos, entre eles, o odor desagradável das fezes e o uso obrigatório de equipamento especializado, preso ao abdômen para coletar o conteúdo fecal e, quase sempre, sofrem com irritação da pele que na maioria das vezes vem acompanhada de dor provocada pela fixação do equipamento. Além disso, essas pessoas sofrem com perdas como a da função normal de defecar, que é comum a todos os ostomizados e pode ser considerada a perda predominante, pois desta depende a perda do controle na eliminação de gases e fezes que por sua vez leva a odores desagradáveis e estes podem conduzir ao isolamento social.

As pessoas ostomizadas se deparam também com ameaças a sua imagem corporal e essas podem desencadear o senso de mutilação e rejeição de si mesmos. A própria dignidade humana muitas vezes é ameaçada pela fragilidade dos equipamentos, quando são de má qualidade, pois uma bolsa coletora vulnerável pode desprender-se do abdômen a qualquer momento e, se isso acontecer quando o usuário se encontrar num lugar impróprio, terá que enfrentar uma situação constrangedora com fezes derramadas na vestimenta. O conceito de limpeza e odor agradável é um valor padrão na nossa sociedade e, geralmente, serve como critério simbólico para rotular as pessoas como honestas, confiáveis e de boa índole.

A nossa relação enfermeiras e ostomizados, vivenciada na Associação Catarinense de Ostomizados e em unidades hospitalares, despertou em nós a necessidade de saber mais acerca das relações das pessoas ostomizadas

com o seu contexto social, físico, simbólico e pessoal. Em primeira instância penetramos no mundo da literatura e constatamos que poucos estudos de campo com ostomizados haviam sido conduzidos na realidade brasileira. Com base na crença de que, para construir sólido relacionamento (enfermeira - ostomizado), necessitamos entender a visão de mundo do grupo de ostomizados, decidimos conduzir um estudo de campo, utilizando o método etnográfico, o qual nos instrumentalizou para compreender a condição de vida dos membros da Associação Catarinense de Ostomizados (ACO).

METODOLOGIA

O estudo foi conduzido na ACO, cujos dados foram coletados por ocasião das suas reuniões mensais de duas horas, em período de três anos. Além dos ostomizados participavam das reuniões alguns profissionais da saúde e familiares dos ostomizados, em média 30 pessoas em cada reunião; esse número variava de reunião para reunião.

O instrumento principal para a coleta de informações foram os próprios pesquisadores, visto que as principais informações foram obtidas utilizando-se a técnica de observação participante e, neste caso, os pesquisadores usaram seus sentidos e capacidades para obter informações. Quanto às observações, inicialmente os pesquisadores assistiam às 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, pela participação ativa nas reuniões e de diálogos informais antes e depois das reuniões.

As informações obtidas foram analisadas com 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 conceptuais pelo 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 vão dar direções para novas informações (Parse et al, 1985). Por isso, neste trabalho, a coleta de informações ocorreu simultaneamente com a análise. As informações foram analisadas a partir de identificação de domínios e relações semânticas. Domínio cultural é uma categoria de significado que inclui termos de inclusão, os quais pertencem ao mesmo tipo de significado (Spradley, 1980).

Nesta primeira fase de análise, identificamos 85 domínios; no entanto decidimos aprofundar apenas seis. A partir daí, partimos para a segunda fase que constitui a análise taxonômica. A diferença básica entre o processo de análise dos domínios e a análise taxonômica é que a taxonomia é categorização dos domínios, organizada a partir das relações semânticas que servem para identificar relações entre todos os termos incluídos no domínio (Spradley, 1980).

A terceira fase constituiu a análise temática que, conforme Spradley (1980), significa atingir o "ápice" da análise. Temas culturais são unidades de pensamento explícitas ou implícitas que permeiam alguns domínios, formando um todo.

Algumas medidas foram tomadas no decorrer do trabalho para garantir a sua fidedignidade: mantivemos contatos repetitivos, num período de 3 anos, com os informantes; procuramos estabelecer relação de confiança com os informantes, para que eles pudessem, espontaneamente e sem nenhum constrangimento, expressar o

¹Resultados preliminares foram publicados na Revista Gaúcha de Enfermagem, v. 13, n. 2, 1992.

*Professoras do Departamento de Enfermagem da UFSC.

que quisessem; procuramos também ser fiéis às informações obtidas e, para isso, anotamos os assuntos principais durante as reuniões; em seguida descrevamos tudo o que ocorreu durante o tempo de observação. O direito ao sigilo nesta pesquisa foi garantido pelo anonimato dos informantes; por isso, ao descrever os resultados, foi atribuído a eles um nome fictício. Além disso, a coleta de informações só foi feita após consentimento da Associação Catarinense de Ostomizados, incluindo a diretoria e os associados. Naquela ocasião os pesquisadores fizeram 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.

CONTEXTO CULTURAL

A ACO é entidade pública reconhecida por uma lei municipal em maio de 1986, destinada a agregar pessoas ostomizadas. Embora tenha completado dez anos de existência, a ACO ainda não conta com uma sede própria e, portanto, todas as suas atividades são desenvolvidas em dependências de instituições de saúde ou de ensino, as quais têm cedido espaço gratuitamente. Em decorrência dessa situação, a administração da ACO se transferiu quatro vezes, desde a sua fundação; isto tem trazido dificuldades na sua administração. A ACO conta com associados, mas dentre esses há apenas um pequeno subgrupo, em torno de quinze, que realmente compreendem o significado de um trabalho coletivo como mostra o depoimento de um deles: - *Precisamos participar da Associação, temos de lutar juntos para conseguir o que necessitamos.* - Este subgrupo tem demonstrado consciência política, pois lutam para conquistar o exercício da cidadania, incluindo o direito de viver vida digna como ostomizados. Esses são os que mantêm viva "a chama" da ACO. São eles também que promovem encontros de natureza recreativa e comemorativa, abertos a todos os que queiram participar em: passeios e jantares, em comemorações natalinas e outras. Alguns dentre este subgrupo são agraciados com o dom da música e do humor e resolveram utilizá-los para compor e interpretar a música: *Você sabe o que é um ostoma?* E outras músicas cheias de humor referente à vida dos ostomizados. Por outro lado, a maioria dos associados ainda estão centralizados no individual. Era assaz comum durante as reuniões mensais ouvir expressões como esta: - *Eu vim aqui para pegar bolsas de ostomia, pois as que me deram no mês passado já terminaram;* dificilmente ouvimos falar em "nós"; as preocupações exteriorizadas eram geralmente centradas no "eu".

Acreditamos que a cultura do individualismo tem impedido os ostomizados de acreditar na força política da Associação e, portanto, não há estímulo para o trabalho coletivo e muito menos para contribuir financeiramente com mensalidade, por menor que seja a quantia estipulada. Desta forma, a ACO tem passado por picos de otimismo e picos de depressão, diante das dificuldades aparentemente maiores do que a própria Associação.

O pequeno subgrupo mencionado anteriormente tem feito um trabalho com os recém-ostomizados no sentido de sanar dúvidas a respeito do cuidado com ostoma e dar testemunho de que é possível levar vida normal, mesmo sendo ostomizado. Depoimentos semelhantes aos que seguem eram freqüentemente expressados durante as reuniões: - *Quando depois da cirurgia tu olhas para a barriga e vê aquilo ali, como vais cuidar? Como vais te alimentar? Isto me assusta. Mas graças a Deus apareceu a Maria me*

disse que era também ostomizada, me mostrou o ostoma e explicou como funcionava e como se trocava a bolsa. Sou muito grato a ela. - *O Otálcio é um santo* - expressou outra senhora - *Vai lá em casa seguido, mostra como trocar a bolsa, como limpar, ele mostra o ostoma dele, isso me tem ajudado muito.*

A maioria dos participantes tinha pouca instrução formal; 21,20% eram analfabetos, 61,38% tinham cursado até o 4º ano do 1º grau, 14,10% cursavam o 2º grau e 3,32% o curso superior. A condição financeira da maioria dos participantes era bastante precária, vários deles alegavam não poder participar das reuniões mensais por falta de condições para pagar o ônibus (em torno de 80 a 90 centavos). A idade dos participantes variava de 15 a 70 anos. Apesar de 54,05% estarem na faixa etária de 15 a 60 anos, a maioria estão aposentados por invalidez. Quanto ao gênero, as mulheres prevaleciam com 59,18%.

Inicialmente observamos a presença constante de enfermeiros e assistentes sociais nas reuniões da Associação; geralmente eram três ou quatro pessoas; um desses profissionais, na maioria das vezes, coordenava a reunião. Apesar do esforço e da competência técnica desses profissionais, as reuniões pareciam pouco produtivas, pois não havia perspectivas planejadas. Os profissionais aqui mencionados faziam parte de um grupo criado com o propósito de apoiar os ostomizados; partiu desses profissionais a idéia de criar a Associação. Atualmente os ostomizados assumiram as atividades da Associação; os profissionais apóiam no que forem solicitados. Essa decisão partiu dos próprios ostomizados - *Nós precisamos de espaço só nosso para colocar nossos problemas, queremos discutir certas coisas que são só nossas. Queremos ajuda dos profissionais, sim; podemos reunir-nos com eles no outro espaço de tempo.* A atitude deu margem à interpretação de que os ostomizados se sentiam um pouco dirigidos pelos profissionais e queriam liberdade para caminhar com as "próprias pernas". Esta fase de distanciamento entre o grupo de ostomizados e profissionais foi por nós interpretada como a fase de amadurecimento de ambos os grupos. Com o decorrer do tempo, tanto o grupo de profissionais quanto o de ostomizados passaram a elaborar e executar planos em parceria.

A TEMÁTICA

A análise dos domínios culturais resultou em três temas fundamentais: 1) **o equipamento de má qualidade ameaça a dignidade humana**, do qual derivam dois subtemas: Tenho medo de que a bolsa descole; e sempre penso que tenho mau cheiro. 2) **Fiquei apavorado**; e 3) **Se não tivesse ajuda...**

O EQUIPAMENTO DE MÁ QUALIDADE AMEAÇA A DIGNIDADE HUMANA.

Tenho Medo de que a Bolsa Descole

A aquisição de bolsas de ostomia tem sido preocupação constante para os ostomizados. Na nossa realidade, o equipamento é fornecido gratuitamente pelo governo por meio do Programa Nacional de Assistência ao Ostomizado; no entanto nem todo o equipamento suprido pelo Estado é adequado. Para os ostomizados existem três tipos de bolsas de ostomia: bolsas de boa qualidade; bolsas simples e bolsas de confecção caseira. As bolsas de boa qualidade são importadas e são as preferidas pela maioria

dos ostomizados como mostra o depoimento de dona Alba: - *Agora ganhei bolsas de boa qualidade, as outras descolavam, minha pele ficava cheia de bolhas.* A falta de bolsas de "boa qualidade" passou a ser constante ameaça para os ostomizados, pois sua manutenção não tem sido totalmente garantida pelo Estado por ser material importado e de alto custo. Quando este tipo de bolsa está em falta as necessidades são supridas com as "bolsas simples" e, na falta dessas, os próprios ostomizados confeccionam bolsas com material plástico. A falta do equipamento de boa qualidade ou a possibilidade de vir a faltar deixa os ostomizados apreensivos e inseguros, pois se o governo não suprir o material, a maioria deles não tem condição financeira para adquirir qualquer tipo de bolsa por mais simples que seja, como mostra a fala da Sra. Olga: - *Minha preocupação é a bolsa de ostomia, eu não tenho, como acredito que a maioria não tem, condição para comprar, perco até o sono por causa disso. Quando uso a bolsa simples vivo com medo que ela descole e me suje a roupa por isso não saio de casa.*

O equipamento coletor simbolizava a própria dignidade humana para os ostomizados. Se analisarmos os dados sob a ótica da teoria do Estresse e Enfrentamento de Lazarus & Folkman (1984) diríamos que o evento estressor dominante para os participantes consistia na possibilidade de vir a faltar o equipamento (bolsa de ostomia). Falamos em estressor dominante, porque deste dependem vários outros, que descreveremos mais adiante neste artigo. Em relação a esse estressor, os participantes tinham propensão a desenvolver maneiras imediatistas de enfrentamento, como por exemplo vir à unidade de saúde para buscar o equipamento ou pedir à enfermeira que dê um jeito para conseguir o equipamento - *Eu sofro muito; quando uso bolsa simples, a minha pele fica vertendo água, aí tenho de forrar com panos; é um problema muito sério. Vim hoje pedir, por favor, bolsas de boa qualidade.* - A Sra. Ana sugeriu - *Vai falar com a Enfermeira Estela, ela conseguiu algumas para mim, talvez ela ainda tenha algumas.*

Esta maneira de enfrentar a situação estressante parece ser própria das subculturas que Resende (1992) chama de cultura do imediatismo e cultura da transferência de responsabilidade. O imediatismo para Resende é caracterizado pela pressa habitual de ver o problema solucionado, independente de sua complexidade. Os ostomizados não estavam ainda conscientes de que a necessidade de bolsas de boa qualidade é duradoura e que depende da organização da Associação deles em parceria com outros segmentos da sociedade para conquistar o direito de ter uma qualidade de vida digna como ostomizados. Para Resende (1992) na sociedade brasileira domina ainda uma cultura que transfere responsabilidades em relação a deveres e obrigações, especialmente em relação a questões sociais. Talvez a maioria dos ostomizados participantes deste estudo tenham influência dessa cultura, pois os dados mostraram claramente que a maioria deles não optava por outra alternativa para amenizar sua situação a não ser vir até a instituição, buscar o material e expressar suas preocupações. Quando convidados a participar na organização da Associação e traçar planos, poucos deles responderam ao desafio.

Sempre penso que tenho mau cheiro

O mau cheiro era o assunto que sempre acompanhava as reclamações referentes ao equipamento, pois da qualidade deste material dependia o vazamento do

conteúdo intestinal e, conseqüentemente, o mau cheiro. Este era motivo forte para se afastarem do trabalho e de outros eventos sociais. Como manifestou o Sr. Alcides: - *No meu trabalho precisava participar de reuniões e, na maioria das vezes, me afastava pensando subitamente que estava exalando mau cheiro.* - *Eu também,* acrescentou a Sra. Vera: - *Eu não saio de casa pra lugar nenhum; às vezes vou à igreja, mas fico separada dos outros. Deixei de ir ao dentista com vergonha; penso que o dentista sente mau cheiro; meus vizinhos não sabem que sou ostomizada; não quero que ninguém fique sabendo.* Outra senhora expressou que o marido a proibiu de dizer às pessoas que tinha feito ostoma. Essa atitude de se isolar socialmente e esconder a situação de ostomizado é cultural. O ser humano, além do organismo físico, engloba um conjunto de crenças, às quais atribuí significados (Helman 1994). A sociedade distingue corpo "normal" de corpo anormal, corpo do jovem e corpo do idoso e assim por diante. Aprendemos também que o corpo tem estrutura externa e interna; esta interna não está diretamente em contato com o ambiente exterior, portanto nosso corpo físico é "fechado". A ostomia em si lesa esta crença por ser comunicação com o exterior e, portanto, o corpo passa a ser "aberto", ou seja, exposto. Desta forma, o ostomizado vive condição estigmatizada pela sociedade, devido à anormalidade fisiológica que apresenta. A ostomia, pelo fato de eliminar fezes sem controle, está simbolicamente associada à sujeira e se acentua quando os ostomizados não dispõem de equipamento seguro. Isto ficou evidente no depoimento a seguir. - *Eu me sinto suja, tenho nojo de mim,* dizia a senhora Leda e ainda: - *A gente pensa que os outros não aceitam a gente.* É enorme o impacto de ter passado por situações humilhantes provocadas pelo vazamento das fezes com cheiro fétido, pois mexe com toda a estrutura tanto pessoal como social. Isto pode levar até a uma desintegração familiar, principalmente quando o ostomizado vive matrimonialmente. Depoimentos desta natureza mostraram preocupação referente ao relacionamento sexual como falou o Sr. José, que falou também em nome de outros colegas homens: - *Gostaria de mencionar a questão do sexo, acho que todos têm dificuldade, só que ninguém tem coragem de falar aqui. Tenho depressão e tristeza. A companhia pode sentir-se inibida ao ver a bolsa, e sentir até nojo devido ao mau cheiro e isso desestimula a vontade de fazer sexo e até de dormir na mesma cama.* Outra senhora mostrou mágoa ao expressar: - *"Meu marido não dorme mais comigo e duvido que vai voltar a dormir.*

FIQUEI APAVORADO(A)

A maioria dos participantes falou sobre o impacto ao acordar da anestesia e perceber que tinha uma abertura no abdômen com uma alça intestinal exteriorizada. - *Quando o médico falou fiquei apavorada, parecia que o hospital ia cair em cima de mim, foi um momento difícil.* - *Agora me acostumei,* acrescentou a Sra. Catarina, - *mas nos primeiros tempos pensei que precisava me suicidar. Achei que não podia viver com esse buraco na barriga, não me sentia mais gente, fiquei apavorada, deprimida, não saía de casa.* Dona Rosa também expressou sentimentos semelhantes: - *Quando cheguei a casa depois da cirurgia, me sentei na poltrona e queria morrer, não queria ver ninguém estava muito deprimida, apavorada, com a situação de ter que lidar com essa "coisa" aberta.*

Os familiares dos ostomizados também experimentaram profundas emoções ao ver, pela primeira vez, o ostoma de um de seus familiares. A maioria deles, bem como dos

próprios ostomizados, não tinham idéia do que fosse uma ostomia e muito menos que alguém pudesse sobreviver com alça intestinal exteriorizada. As informações recebidas pelo médico e pessoal de enfermagem no hospital pareceram não serem suficientes para o paciente e a família procederem ao cuidado com o ostoma. - *Meu nome é Silvia* - falou uma senhora aparentando uns 35 anos, *vim aqui representar minha mãe que está criando bolha no ostoma, está com carne viva, estou apavorada, não sei o que vou fazer, não dá de colar a bolsa e ela se suja toda, sempre fui eu quem trocou a bolsa, agora está muito difícil.*

As pessoas que se submetem à ostomia precisam aprender a cuidar da pele na região do ostoma, a trocar o equipamento corretamente, necessitam também de esclarecimento sobre o funcionamento do ostoma e sobretudo a se habilitarem a visualizar e lidar com uma parte de alça intestinal exteriorizada. Isto leva as pessoas a sentir pavor, pois precisam lidar com uma porção de suas vísceras, o que até então pertencia ao corpo interno e, portanto, não eram visíveis. Esse sentimento foi exteriorizado por vários participantes: - *A presença do ostoma e da bolsa me angustia, me apavora, eu não gosto de tomar calmantes, mas preciso porque na hora de trocar a bolsa me dá uma angústia tão grande!* Outro participante acrescentou: - *Eu também estou passando por isso, estava trocando a bolsa e de repente eu vi o ostoma, meu Deus, um pedaço do meu corpo de fora. Cada vez que preciso trocar a bolsa me custa um dia de sofrimento.* Muitos dos participantes declararam que dependem de um familiar para trocar a bolsa e fazer a higienização. - *Meu marido é quem troca a minha bolsa, preciso aprender uma maneira de trocar a bolsa.* Quando se explora mais a fundo esta questão, não são propriamente as habilidades técnicas que são difíceis de aprender; pelo contrário, é a estrutura psicológica que “balança”, pois necessitam romper com os costumes de que não se manuseiam vísceras do próprio organismo. A literatura mostra uma variedade de estudos incluindo os de Martins (1995) e Hugles (1991), os quais constataram sentimento de repulsa dos ostomizados durante os procedimentos de troca de bolsa e higienização da ostomia. Para Heller (1993) os sentimentos são expressões culturais, pois o ser humano aprende a “sentir”, durante o processo de diferenciação e reintegração de suas potencialidades.

Quanto à patologia básica, as neoplasias malignas atingiram 75% das causas que levaram à ostomia. Essa preocupação não era manifestada abertamente como as relacionadas à ostomia em si. A palavra câncer não foi pronunciada por nenhum dos participantes, mas percebia-se que os sentimentos em relação a essa palavra eram transferidos para outros problemas, que estavam mais à vontade para exprimir. No entanto, quando a angústia em relação ao câncer ultrapassava os seus limites, podíamos perceber tal preocupação como o caso da Sra. Marta: certo dia teve a coragem de verbalizar: - *Não é só a colostomia que me apavora; o problema é outro, o que não consigo aceitar é a doença, estou me fechando em mim mesma. Foi fazer uma tomografia e quando chegou a hora não tive coragem, foi o medo do resultado. Vivo apavorada.* Sontag (1984), afirma que o câncer é uma das patologias que mais tem sido carregada de estigmas. Expressa ainda que o câncer em si leva a pessoa a provar certos tipos de pavor pelo fato de ser considerada “doença mistério” e moralmente contagiosa. Embora a ciência tenha tornado essas crenças obsoletas, há ainda segmentos da sociedade que consideram o câncer um mistério. O próprio nome desta doença (câncer) está associado a um poder mágico e portanto as pessoas com câncer evitam pronunciá-lo.

Como vimos, os participantes se sentiam inseguros em relação ao equipamento, à possibilidade de serem expostos ao ridículo por exalarem mau cheiro e desta forma sofrerem discriminações. Apavorados pelo fato de terem de viver com ânus artificial. A descrição dessas vivências pelos pacientes esteve permeada de depoimentos como este e ou semelhantes: - *Se não tivesse recebido ajuda, não sei o que seria de mim.* A “ajuda” consiste no terceiro tema, deste estudo.

SE NÃO TIVESSE TIDO AJUDA...

As informações revelaram que o fato de contar com alguém que está disposto a oferecer ajuda, constitui para os ostomizados, uma fonte de forças para enfrentar a situação. A ajuda aos ostomizados veio em primeira instância de suas famílias, mas também de amigos, de seus pares, de profissionais da saúde, da sua Associação e da religião. Para os participantes, ajuda significa receber força, orientação, ter a presença de alguém e ser compreendido, compartilhar experiências, amizades, receber encorajamento, ser bem atendido nas instituições de saúde, ter seus direitos respeitados e ter apoio dos profissionais da saúde.

O tema “ajuda”, conforme especificado pelos participantes, foi categorizado em: Ajuda Recebida e Ajuda Compartilhada.

Ajuda recebida

Neste tipo de ajuda os ostomizados se mantiveram passivos, como alguém necessitado de “mão forte” para “fazer por” eles.

- *Nos primeiros tempos de ostomizada minha cunhada é que fazia higiene do ostoma, me dava banho como se faz com uma criança.* Outro participante acrescentou: - *A minha filha aprendeu a lidar com o ostoma, é ela que faz tudo pra mim. Ah! Exclamou o Sr. Otávio; meus filhos estiveram sempre presentes, me dando força e coragem, foi o que valeu.* As informações, com depoimentos semelhantes a estes, levaram a crer que a “ajuda recebida” era, em primeiro lugar, exercida pelos familiares e, em segundo, pelos profissionais da saúde, ajuda que interpretamos como tendo duas dimensões: - “fazer por” e “estar com”. O “fazer por” inclui principalmente a higiene do ostoma nos três a quatro meses após a ostomia, que foi declarada pela maioria dos participantes. “Estar com”, além da família envolveu profissionais da saúde e os colegas (ostomizados). Como mostram os depoimentos a seguir: - *O Otacílio me visita seguidamente, me leva bolsa, me mostra como trocar a bolsa, me dá coragem, parece ser meu filho.* - *Uma moça ostomizada veio falar comigo, me mostrou a ostomia dela, me orientou, me deu força e coragem. O doutor e as enfermeiras me ajudaram muito, me diziam que eu ia aprender a lidar com o ostoma, mas o que mais queria era que alguém com o mesmo problema viesse conversar comigo.*

A participação de familiares na recuperação dos ostomizados foi algo marcante, tanto no que diz respeito ao cuidado do ostoma “fazer por”, como no “estar com” dando força, coragem, compreendendo sua situação.

Quando a família assume as mudanças no estilo de vida do familiar em situação crônica com compreensão, de forma que ele possa se sentir amado, respeitado e aceito, é um marco essencial para sua recuperação (Hymovich & Hagopian, 1992). Para Miranda & Miranda (1991) as dimensões de aceitação, de empatia e respeito, criadas

numa relação de ajuda, propiciam clima que, certamente, levará o ajudado a descobrir a si mesmo; portanto, embora não partilhemos do tipo de ajuda - "fazer por", ela pode consistir o início de processo de relação social e daí evoluir para ajuda "estar com". O tipo de ajuda "estar com" foi caracterizada, principalmente na disponibilidade do ajudador ouvir o outro. - *Foi muito bom conversar com aquela enfermeira, botei tudo para fora, desabafei, ela escutou e me entendeu.* Quando uma pessoa está numa situação difícil, na maioria das vezes, necessita falar para alguém para que possa ouvir a si mesma e organizar sua experiência. Mas não é tão fácil como parece encontrar alguém para ouvir. Para Miranda & Miranda (1991), a pessoa que consegue falar sobre sua situação tem alívio e embora não tenha resolvido o problema, encontra alento e esperança. Martins (1995) considera a ajuda recebida pelos ostomizados um recurso para descoberta de potencialidades e, conseqüentemente, elevação da auto-estima dos envolvidos.

Ajuda compartilhada

Este tipo de ajuda foi valorizado principalmente por aqueles ostomizados que participavam da ACO e de outros grupos. - *Precisamos participar da Associação para poder colocar para o grupo o que se sente, aqui todo o mundo é igual, todos têm o mesmo problema (ostomia). Se não nos ajudamos e não lutarmos pelos nossos direitos, nada conseguiremos.*

As pessoas necessitam participar de convivência grupal para sua proteção, segurança e identificação, pois podem ver sua auto-imagem refletida nos outros (Saxton, & Haring 1979). O depoimento de uma ostomizada descrito a seguir está coerente com a afirmação desses autores - *Aqui no grupo da Associação a gente conversa com as pessoas; se eu falo meu problema, um outro também tem o mesmo problema; assim descobrimos juntos as maneiras de resolver problemas* - Ainda Saxton & Haring (1979) afirmam que a terapia de grupo está baseada na crença de que o envolvimento em grupo leva a compartilhar experiências com seus pares; esta é mudança de comportamento. Neste sentido, Trentini, et al (1996) conduziram um trabalho com um grupo de pessoas com hipertensão arterial durante o período de um ano; constataram que o compartilhar experiências com os pares representou uma força para melhor qualidade de vida.

Um estudo conduzido por Martins (1995) também mostra o valor dos trabalhos em grupo. A autora facilitou a formação de um grupo de pessoas ostomizadas, processo este alicerçado na educação participativa, cuja abordagem possibilitou compartilhar saberes e experiências entre os participantes. Concluiu que o ensino-aprendizagem, desenvolvido dentro de abordagem dialógica, possibilitou criar novas alternativas saudáveis para enfrentar situações e problemas dos participantes. Esta necessidade de trabalho conjunto foi também sentida por participantes do presente estudo como mostra o seguinte depoimento: - *Precisamos unir-nos, participar das atividades do grupo.*

O desejo de compartilhar experiências entre seus pares foi muito forte nos participantes deste estudo. - *É muito bom quando as enfermeiras e o médico orientam, mas conversar com alguém que está na mesma situação que a nossa é outra coisa.* Para Rheume & Gooding (1991) os grupos de auto-ajuda, nos quais seus pares trocam experiências de como lidar com seus problemas, constituem forma de suporte social que pode encorajar o indivíduo a utilizar maneiras efetivas de enfrentamento.

Participar de organizações de auto-ajuda, para

Fleischman (1992) é a maneira de proporcionar suporte para as pessoas que fazem ostomia, dando oportunidade para encontrarem outras pessoas com os mesmos problemas, cujas experiências permitem ajudar a encontrar caminhos para lidar com a ostomia e a doença.

A ACO, como instituição que congrega os ostomizados, tem tido importante papel na melhora da qualidade de vida de seus associados, pois fomenta relações de amizade, de troca de experiências e tem participado nas lutas por melhores condições de vida, por meio da conscientização do trabalho coletivo. Este papel é considerado como forma de relação de ajuda.

Além das privações a que a maioria dos cidadãos está sujeitas, as pessoas ostomizadas foram subitamente despossadas da função fisiológica normal de eliminação intestinal; desta maneira não têm outra alternativa a não ser o uso de equipamentos especializados para coletar os dejetos intestinais. Não basta o desconforto de ter preso ao abdômen um "saco plástico"; essas pessoas são ameaçadas pelo mau funcionamento do material (bolsas), a passar por situações constrangedoras em público, com o derramamento das fezes na própria vestimenta, com o mau cheiro e ainda com o desconforto de irritação, e até, inflamação na pele, no local da adesão da bolsa. A própria ostomia e a falta de equipamento de qualidade, somadas à desinformação são comparadas a uma bola de neve, a qual acumula uma série de problemas, levando as pessoas ostomizadas a sentir "pavor" e conseqüentemente a uma indesejada qualidade de vida.

Por outro lado, os resultados mostraram que o grupo de ostomizados da ACO dispõe de grande e sólida fonte de forças, caracterizada pela ajuda de pessoas significantes: familiares, seus pares, amigos e profissionais da saúde. Podemos inferir, a partir desses resultados, que o grupo (ostomizados e pessoas significantes) têm poder de reverter a precária situação vivenciada por eles. Esse poder, de que falamos, cremos que é exercido mediante trabalho participativo (ajuda compartilhada), com envolvimento desses segmentos da sociedade: ostomizados, familiares e amigos e profissionais da saúde. Embora não descartemos a "ajuda recebida", individualizada, pois também consiste em fonte de força, principalmente para os recém-ostomizados, nós preferimos a "ajuda compartilhada" como método de trabalho. Acreditamos que cabe a nós, profissionais da saúde, incentivar e facilitar a criação de projetos em parceria com o grupo de ostomizados, familiares e amigos, com a finalidade de, juntos, criarmos consciência da situação de saúde da população ostomizada, das relações deles com os profissionais, dos direitos e deveres de cidadãos e sobretudo da força política que a Associação de Ostomizados pode exercer, quando seus membros a conhecem, a valorizam e dela participam. Projetos nessa abrangência poderão também estender parceria com órgãos governamentais que se incluem no planejamento de saúde do Estado e do município. A nossa experiência com projetos desse tipo nos faz afirmar que, na nossa realidade, a iniciativa ainda parte de nós profissionais, mas o trabalho de conscientização e a criatividade para encontrar alternativas para uma vida melhor é desenvolvido e assumido pelos próprios ostomizados.

ABSTRACT: The study was conducted at the Associação Catarinense de Ostomizados (ACO) that has the purpose to understand the life conditions of the patients with an ostoma. The main tool for data collection was made up of the researches themselves, since the most important data were obtained by the use of participant observation. Spradley's

technique (198) was used to analyze the data that contain identification of cultural domains and their taxonomic analysis and the theme analysis. The findings showed three main themes; 1) Bad quality pouches is a threat of human being dignity. From this theme were derived two subthemes: To be afraid the pouch might burst and I always feel smelling offensive odours. 2) To be frightened; and 3) Help relationship. The last theme showed two dimensions: help as received and help shared.

KEY WORDS: Ostomy; Quality of Life; Self-Help Groups.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- 1 FLEISCHMAN, Timo. Special psychological consideration in patients with crohns. **World Council Enterestomal Therapist Journal**. v.12, n.2, p.15-16, 1992.
- 2 HELLER, Agnes. **Teoria de los sentimientos**. 3. ed. México: Fontamara, 1993.
- 3 HELMAN, Cecil G. **Cultura, saúde e doença**. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994.
- 4 HUGLES, Alison. Life with ostoma. **Nursing time**. London, v. 87, n. 25, p. 67-68, 1991.
- 5 HYMOVICH, Debra P. HAGOPIAN, Gloria A. **Chronic illness in children and adults: a phychological approach**. Philadelphia: Saunders, 1992.
- 6 LAZARUS, Richrad, FOLKMAN, Susan. The concept of coping In: MONAT, Alan, LAZARUS, Richard. **Stress and coping and anthology**. 3.ed. New York: Columbia University Press, 1991. p. 189-206.
- 7 MARTINS, Margareth Linhares. **Ensinando e aprendendo, em grupo, a enfrentar situações vivenciadas por pessoas ostomizadas**. Florianópolis, 1995, 165 p. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) - Curso de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1995.
- 8 PARSE, Rosemarie Rizzo, COYNE, Barbara, SMITH, Mary Jane. **Nursing research: - qualitative methods**. Bourie Prentice - Hall, 1985.
- 9 MIRANDA, Clara Teldaman, MIRANDA, Márcio Lúcio. **Construindo a relação de ajuda**. 7. ed. Belo Horizonte: Crescer, 1991.
- 10 RESENDE, Enio J. **Cidadania: o remédio para doenças culturais brasileiras**. São Paulo: Summus, 1992.
- 11 RHEAUME, Ann, GOODING, Barbara Anne. Social suport coping strategies, and long-term adaptation to ostomy among self-helps group members. **Journal of Enterestomal Theory**, St. Louis, v. 18, n. 1, p. 11-15, Jan./Feb., 1991.
- 12 SAXTON, Dolores F., HARING, Shyllis W. **Care of patients with emotional problems**. 3. ed. St Louis: Mosby, 1979.
- 13 SONTAG, Susan. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Graal, 1984.
- 14 SPRADLEY, James P. **Participant observation**. New York: Holt, 1980.
- 15 TRENTINI, Mercedes, TOMASI, Neusi G. S., POLAK, Ymiracy. Prática educativa na promoção da saúde com grupo de pessoas hipertensas. **Cogitare Enferm.**, Curitiba, v. 1, n. 2, p. 21-26, 1996.

Casa Vida & Saúde
Travessa Ratclif, 56
Centro - Florianópolis - SC
CEP 88010-470