UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

ELIZA MARIA REZENDE DÁZIO

**O significado do estoma intestinal entre homens: um estudo
etnográfico**

Ribeirão Preto
2008

ELIZA MARIA REZENDE DÁZIO

**O significado do estoma intestinal entre homens: um estudo
etnográfico**

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

Área de Concentração: Enfermagem Fundamental

Linha de Pesquisa: O processo de cuidar do adulto
com doenças agudas e crônico-degenerativas

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Márcia Maria Fontão Zago

Ribeirão Preto
2008

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO OU PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

FICHA CATALOGRÁFICA

Dázio, Eliza Maria Rezende

O significado do estoma intestinal entre homens: um estudo etnográfico.
Ribeirão Preto, 2008.
161f.: il: 30 cm.

Tese de Doutorado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ USP - Programa de Pós-Graduação: Enfermagem Fundamental.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Márcia Maria Fontão Zago

1. Neoplasias Colorretais – Enfermagem 2. Cultura 3. Saúde do Homem
I. Título.

CDD: 610.73

FOLHA DE APROVAÇÃO

Eliza Maria Rezende Dázio

O significado do estoma intestinal entre homens: um estudo etnográfico

Tese apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Doutor em Enfermagem

Área de Concentração: Enfermagem Fundamental

Linha de pesquisa: Processo de cuidar do adulto com doenças agudas e crônico-degenerativas.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Márcia Maria Fontão Zago

Aprovada em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof^a. Dr^a. Márcia Maria Fontão Zago

Instituição: EERP-USP

Assinatura: _____

Prof^a. Dr^a.

Instituição:

Assinatura: _____

Prof^a. Dr^a.

Instituição:

Assinatura: _____

Prof^a. Dr^a.

Instituição:

Assinatura: _____

Prof^a. Dr^a.

Instituição:

Assinatura: _____

Esta investigação recebeu apoio da CAPES
Programa de Qualificação Institucional (PQI)

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, que sempre estiveram ao meu lado incentivando-me e me apoiando na vida; à Kamila, filha querida, que me fortalece todos os dias e ao Henrique, meu companheiro, que tantas vezes mostrou que eu preciso crescer; obrigada pelo apoio! Esta vitória é nossa!

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela iluminação e pelas bênçãos recebidas durante esta jornada;

À Prof^a Dr^a Márcia Maria Fontão Zago, pela sabedoria, generosidade, paciência, disponibilidade e dedicação com que me conduziu na Antropologia Interpretativa;

Aos membros da banca examinadora, pela contribuição na avaliação deste trabalho;

À CAPES, pelo financiamento deste estudo;

À UNIFAL-MG, em especial ao Prof. Dr. Antônio Martins Siqueira, Reitor da Universidade, ao Prof. Dr. Marcelo Polo, Pró-Reitor de Pós-Graduação; à Prof^a. Silvana Maria Coelho Leite Fava, Pró-Reitora de Graduação e, na gestão anterior, ao Prof. Maciro Manoel Pereira e ao Prof. Dr. Paulo Márcio de Faria e Silva; e à Prof^a. Dr^a. Lana Ermelinda da Silva dos Santos, Coordenadora do Programa de Qualificação Institucional (PQI), pela disponibilidade, atenção, empenho e apoio;

Aos funcionários e professores do Departamento de Enfermagem da UNIFAL-MG por minha liberação e pelo apoio, em especial à Profa. Dr^a Zélia Marilda Rodrigues Resck, Coordenadora do Curso de Enfermagem; à Profa. Dr^a Clícia Valim Côrtes Gradim; à Prof^a Maria Betânia Tinti de Andrade; à Prof^a Maria Ignez Barbosa Braga Bérghamo; à Prof^a Maria Silvana Totti Heyden, minhas mestras e amigas. Tenho orgulho de ter sido formada por vocês! Obrigada por tudo!

Aos funcionários e professores da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, pelo acolhimento e pelo conhecimento compartilhado;

À Prof^a Dr^a Helena Megumi Sonobe, pela competência compartilhada, pelo incentivo e pela amizade;

Ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, em especial, ao Prof. Dr. José Joaquim Ribeiro da Rocha, Chefe da Disciplina de Coloproctologia do Departamento de Cirurgia e Anatomia da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo, pelo acolhimento e pela permissão do estudo com os pacientes;

À Diretora da Divisão de Enfermagem do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Luci Romero Grupioni Rossi, funcionários do décimo andar B e do Ambulatório de Coloproctologia, pelo acolhimento e colaboração;

Aos residentes da Coloproctologia Dr. Paulo Henrique Pisi e Dra. Roberta Lages das Mercês, pela colaboração;

Aos funcionários do Grupo de Avaliação e Desempenho (GAD) do HCFMRP-USP, em especial, à Maria do Rosário de Paula, pelo acolhimento e disponibilidade para o fornecimento de dados do Hospital;

Aos portadores de estomas intestinais, pois, sem eles, seria impossível este estudo;

Aos colegas da Pós-Graduação Dênis, Eliana, Rosani, Marilu, Luciana, Anne Marie, Eliane, Aline, Ivonete, Ângela, Inês e Maria Cláudia, pela amizade, carinho, apoio e por encher este caminho de solidariedade, ternura e alegria;

Ao Prof. Glenan Singi, aos professores Giseli Bastos Singi e Wanderley Oliveira Alves, pela sabedoria, pelo apoio e carinho.

Aos bibliotecários da UNIFAL-MG Cecília Maria Rodrigues Freitas, Ronan Lázaro Gondim, à Helena Vilela e à secretária da Pós-Graduação Marylúcia Prado dos Reis Soares, pela disponibilidade e apoio.

Às amigas Ana Lúcia de Oliveira e Dona Naná, pelas orações.

À minha família, em especial aos meus tios Juscelino Vilela Vieira, Maria Aparecida Dázio Goulart e ao meu primo Matheus Dázio Vieira, pelo estímulo e apoio incondicionais.

RESUMO

DÁZIO, E. M. R. **O significado do estoma intestinal entre homens: um estudo etnográfico.** 2008. 161f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

Este estudo teve como objetivo interpretar os significados que os homens inseridos na classe popular atribuem à condição de serem portadores de estoma intestinal por câncer colorretal, com base nos pressupostos sócio-antropológicos de masculinidade. Para tal compreensão foram utilizados os referenciais teóricos da antropologia interpretativa de Clifford Geertz e de Arthur Kleinman e o método etnográfico. Participaram do estudo dezesseis homens portadores de estomas intestinais temporários e/ou definitivos por câncer colorretal, moradores de Ribeirão Preto e região. A coleta de dados ocorreu no período de junho a dezembro de 2007 no Ambulatório de Proctologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto e nas residências dos informantes. Foram respeitadas as questões éticas e os informantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para participarem do estudo. Realizou-se entrevistas semi-estruturadas gravadas, observações participantes e anotações em um diário de campo. A análise dos dados apoiou-se nos pressupostos da sócio-antropologia de masculinidade de Connell e outros autores. Identificou-se os códigos que apontaram o sentido da experiência para os informantes e que, posteriormente, serviram de guia para as unidades de sentidos e a construção dos significados. Da análise surgiram dois núcleos de significados: “A descoberta da doença e da necessidade do tratamento: a vida em jogo”; “Ser homem com estoma intestinal: ajustando a vida com resignação à sua nova masculinidade”. No primeiro tema, foi possível apreender que os sintomas do câncer colorretal surgem gradativamente, integram-se ao cotidiano dos homens e a sua gravidade é percebida quando a doença já está avançada. Influenciados por padrões sócio-culturais hegemônicos da masculinidade, os homens demoram em procurar recursos profissionais. A precariedade dos serviços de saúde e a dificuldade para a definição do diagnóstico os levam a idas e vindas aos ambulatórios e exames. O diagnóstico de câncer, a quimioterapia, a radioterapia e a cirurgia mutiladora que resulta na construção do estoma intestinal, rompem seus projetos de vida. O segundo tema aborda as dificuldades iniciais no pós-operatório, as alterações da imagem corporal, o estoma, a bolsa coletora, a dieta, a sexualidade

e os laços sociais. Essas dificuldades foram interpretadas como dimensões de masculinidades de subordinação, marginalização e cumplicidade. Influenciados por padrões de masculinidade(s), os homens não se entregam, lutam pela sobrevivência e pela manutenção dos seus papéis sociais, estipulados pela visão hegemônica da masculinidade. Sobreviver ao CCR exige um ajustamento à nova condição, à nova identidade de homem; requer uma resignação com a situação para re-significar o viver. Nesse sentido, apreendemos a influência das dimensões da masculinidade nos diversos momentos de desafio ao ajustamento ao câncer, em se ter um estoma e nas consequências limitadoras em relação ao estilo de vida anterior. Os achados desse estudo oferecem subsídios para o cuidar, levando-se em consideração a perspectiva cultural.

DESCRITORES: neoplasias colorretais, enfermagem, cultura, saúde do homem

ABSTRACT

DÁZIO, E. M. R. The meaning of the intestinal stoma among men: a study ethnographic. 2008. 161f. Theory (Doctorate) - School of Nursing of Ribeirão Preto, University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

This study had as objective to interpret the meanings that the men inserted in the popular class they attribute to the condition of they be bearers of intestinal stoma for cancer colorectal, with base in the partner-anthropological presuppositions of manliness. For such understanding were used the Clifford Geertz and Arthur Kleinman's theoretical references of interpretative anthropology and the method ethnographic. Sixteen men participated in the study bearers of temporary and/or definitive intestinal stoma for cancer colorectal, residents from Ribeirão Preto and region. The collection of data happened in the period of june to december of 2007 in the Clinic of Proctology of the Hospital of the Clinics of University of Medicine of Ribeirão Preto and in the informers' residences. The ethical subjects were respected and the informers signed a Term of Free Consent and Illustrious to participate in the study. It took place interviews semi-structured recorded, participant observations and annotations in a field diary. The analysis of the data supported in the presuppositions of the partner-anthropology of manliness of Connell and other authors. It was identified the codes that pointed the sense of the experience for the informers and that, later, they served as guide for the units of senses and the construction of the meanings. Of the analysis two nuclei of meanings appeared: "The discovery of the disease and of the need of the treatment: the life in game"; "To be man with intestinal stoma: adjusting the life with resignation to his new manliness". In the first theme, it was possible to apprehend that the symptoms of the cancer colorectal appear gradually, they integrate into the daily of the men and his gravity is noticed when the disease is already advanced. Influenced by patterns partner-cultural hegemonic of the manliness, the men delay in seeking professional resources. The precariousness of the services of health and the difficulty for the definition of the diagnosis take them to go and come to the clinics and exams. The diagnosis of cancer, the chemotherapy, the radiotherapy and the surgery of mutilation that results in the construction of the intestinal stoma, they break their life projects. The second theme approaches the initial difficulties in the postoperative, the alterations of the corporal image, the stoma, the bag collect, the diet, the sexuality and the social ties. These

difficulties were interpreted as dimensions of manliness of subordination, marginalization and complicity. Influenced by patterns of manliness, the men don't surrender, they struggle for the survival and for the maintenance of their social roles, stipulated by the vision hegemonic of the manliness. To survive to CCR demands an adjustment to the new condition, to the new man identity; it requests a resignation with the situation to redefinition of living. In that sense, we apprehended the influence of the dimensions of the manliness in the several moments of challenge to the adjustment to the cancer, in having a stoma and in the consequences of limitation in relation to the previous lifestyle. The discoveries of that study offer subsidies for taking care, being taken into account the cultural perspective.

DESCRIPTORS: colorectal neoplasms - nursing, culture, the man's health

RESUMEN

DÁZIO, E. M. R. El significado del stoma intestinal entre los hombres: un estudio etnográfico. 2008. 161f. La Teoría (el Doctorado) - La Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, la Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto, 2008.

Este estudio tuvo como objetivo interpretar los significados que los hombres insertaron en la clase popular atribuyen a la condición de que ellos sean portadores de stoma intestinal para el cáncer colorrectal, con base en las presuposiciones socio-antropológicas de virilidad. Para tal comprensión usaron las referenciais teóricas de antropología interpretativa de Clifford Geertz y Arthur Kleinman y el método etnográfico. Dieciséis 16 hombres participaron del estudio portadores de stomata intestinal temporarios y/o definitivos para el cáncer colorrectal, los residentes de Ribeirão Preto y región. La colección de datos pasó en el período de junio a diciembre de 2007 en la Clínica de Proctología del Hospital de las Clínicas da Universidad de Medicina de Ribeirão Preto y en las residencias de los denunciante. Los asuntos éticos fueron respetados y los denunciante firmaron un Término de Consentimiento Libre e Ilustre para participar en el estudio. Se realizó entrevistas semi-estructuradas grabadas, las observaciones participantes y anotaciones en un diario de campo. El análisis de los datos apoyó en las presuposiciones de la socio-antropología de virilidad de Connell y otros autores. Se identificó los códigos que apuntaron el sentido de la experiencia para los denunciante y que, después, ellos sirvieron como la guía para las unidades de sentidos y la construcción de los significados. Del análisis dos núcleos de significados aparecieron: “El descubrimiento de la enfermedad y de la necesidad del tratamiento: la vida en el juego”; “para ser el hombre con el stoma intestinal: ajustando la vida con la resignación a su nueva virilidad”. En el primer tema, fue posible aprehender que los síntomas del cáncer colorrectal aparecen gradualmente, ellos integran en el periódico de los hombres y su gravedad se nota cuando la enfermedad ya está avanzada. Influenciado por los modelos hegemônicos sócio-cultural de la virilidad, los hombres tardan a buscar los recursos profesionales. La precariedad de los servicios de salud y la dificultad para la definición del diagnóstico los ir y venir a las clínicas y exámenes. El diagnóstico del cáncer, la quimioterapia, la radioterapia y la cirugía de mutilación que produce la construcción del stoma intestinal, ellos rompen sus proyectos de vida. El segundo tema se acerca las dificultades iniciales en el postoperatorio, las alteraciones de la imagen corpórea, el stoma, la bolsa coletora, la dieta, la sexualidad y los lazos sociales. Estas dificultades fueron interpretadas como dimensiones de virilidad de subordinación, marginamiento y complicidad. Influenciadas por los modelos de virilidad, los hombres no se rinden, se esfuerzan para la supervivencia y para el mantenimiento de sus papeles sociales, estipuladas por la visión hegemónica de la virilidad. Sobrevivir a las demandas de CCR un ajuste a la nueva condición, a la nueva identidad del hombre,; pide una resignación con la situación a redefinición del vivir. En ese sentido, nosotros aprehendimos la influencia de las dimensiones de la virilidad en los varios momentos de desafío al ajuste al cáncer, teniendo un stoma y en las consecuencias de limitación respecto al estilo de vida anterior. Los

descubrimientos de ese estudio ofrecen los subsidios para tener el cuidado, teniéndose en cuenta la perspectiva cultural.

DESCRIPTORES: neoplasmas colorrectais, el enfermaje, la cultura, la salud del hombre,

LISTA DE SIGLAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
CEA	Antígeno Carcino-embrionário
CCR	Câncer Colorretal
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
DADS	Diretoria de Ações Descentralizadas de Saúde de Alfenas
EORTC-QLQ-	European Organization for Research and Treatment of Cancer
C-30	Core Quality of Life questionnaire
HC	Hospital das Clínicas
HCFMRP–USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
HNPCC	Câncer colorretal hereditário sem polipose
INCA	Instituto Nacional do Câncer
ME(s)	Modelos Explicativos
MS	Ministério da Saúde
PAF	Polipose adenomatosa familiar
PMF	Polipose múltipla familiar
SM	Salário Mínimo
SUS	Sistema Único de Saúde
USP	Universidade de São Paulo

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Perfil dos informantes	59
---	----

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	17
2. OBJETIVOS	21
2.1. Objetivo Geral	21
2.2. Objetivos Específicos	21
3. REVISÃO DE LITERATURA	22
3.1. O câncer colorretal: epidemiologia, tratamento e sobrevida	22
3.2. Os estomas intestinais	30
4. REFERENCIAIS TEÓRICOS	39
4.1. Antropologia interpretativa e médica	39
4.2. A sócio-antropologia da masculinidade	44
5. ASPECTOS METODOLÓGICOS E CONTEXTO DA INVESTIGAÇÃO	52
5.1. Metodologia e método do estudo	52
5.2. A operacionalização do estudo	54
5.2.1. A escolha da situação social	54
5.2.2. O trabalho de campo	60
5.2.3. A análise dos dados	64
5.2.4. A fase de saída do campo	66
6. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	67
6.1. O reconhecimento da doença e da necessidade do tratamento: a vida em jogo	67
6.2. Ser homem com estoma intestinal por câncer colorretal: ajustando a vida com resignação à sua nova masculinidade	94
7. CONSIDERAÇÕES FINAIS	135
8. REFERÊNCIAS	139
APÊNDICES	155
APÊNDICE A – Ofício para o Responsável pela Disciplina de Coloproctologia	155
APÊNDICE B – Ofício para o Chefe do Departamento de Cirurgia	156
APÊNDICE C – Ofício para a Diretora da Divisão de Enfermagem	157
APÊNDICE D – Ofício para o Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa	158
APÊNDICE E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido	159
APÊNDICE F – Instrumento para coleta de dados	160
ANEXO	161
ANEXO A – Ofício do Comitê de Ética	161

1. INTRODUÇÃO

Atualmente, vivemos os fenômenos da globalização da economia e da mídia, com ênfase na informatização e nas tecnologias de ponta, provocando profundas mudanças nos paradigmas sociais, econômicos e políticos. Presenciamos uma época em que as possibilidades de conhecimento, de comunicação, de desfrute de prazeres e alegrias encontram-se ampliadas e intensificadas para uma parcela da humanidade. Paradoxalmente, outra parcela maior sofre impiedosamente a exclusão social e cultural, o desemprego, a miséria, a tragédia e a violência, a exploração e a dominação dos seres humanos (MEYER, 1998; MIGOTT, 2001).

No campo da saúde, convivemos com a vida como valor supremo, com a ênfase na valorização do corpo, com a elevação da qualidade e da expectativa de vida de certas parcelas da população, com a tecnologia cada vez mais complexa, com o crescimento das especializações, com a diminuição da dor e com o aumento do prazer. Lado a lado, convivemos também com o desespero e o sofrimento de clientes cada vez mais comprometidos com os efeitos colaterais dos tratamentos, com o mascaramento de sintomas, com a ausência de um tratamento humanitário, com a incapacidade do sistema de saúde em atender às demandas mínimas da população e com pressões para a redução de custos na saúde (MEYER, 1998).

Nesse contexto, podemos apreender que a biomedicina tem apresentado resultados importantes para o diagnóstico, prevenção e tratamento de diversas doenças. No entanto, não tem conseguido atender o ser humano na sua integralidade. As experiências dos adoecidos têm sido desprezadas, principalmente as dos crônicos, como é o caso dos portadores de estoma intestinal por câncer colorretal (CCR) e isso nos intriga.

Para Ayres (2006, p. 56), faz-se necessário que o aspecto técnico “seja ativa e conseqüentemente colocado em contato com o não-técnico em cada momento assistencial”. O autor entende o cuidado à saúde como:

[...] uma sabedoria prática que, em estreita relação com saberes tecnocientíficos, quer fazer das ações de saúde a busca de êxitos técnicos imediatamente entendidos como sucesso prático, isto é, como o desenvolvimento de ações instrumentais subordinadas a escolhas compartilhadas de modos de vida julgados desejáveis, adequados e corretos. Não podemos limitar a arte de cuidar da saúde apenas à criação e manipulação de objetos (AYRES, 2006, p.67).

Como enfermeira e docente do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas, desenvolvemos um projeto de extensão universitária intitulado “Viva bem com uma ostomia”, desde fevereiro de 2001, em parceria com a Secretaria Municipal de Saúde de Alfenas e Diretoria de Ações Descentralizadas de Saúde de Alfenas (DADS de Alfenas), oferecendo cuidados de enfermagem aos portadores de estomas das 26 cidades pertencentes a essa DADS.

Esclarecemos que não temos especialização em Estomaterapia, no entanto, sempre procuramos atualização e capacitação na temática. Isso não indica que desprezamos esta especialidade; é que ainda não tivemos a oportunidade de cursá-la.

A princípio, os componentes do projeto eram de 5 alunos e uma outra colega da disciplina de Enfermagem Médico-Cirúrgica I. O projeto objetivava oferecer subsídios aos alunos em estomaterapia e, ao mesmo tempo, propiciar cuidados de enfermagem aos portadores de estomas intestinais e urinários no pré, intra e pós-operatório, visando à reabilitação para a qualidade de vida.

Desenvolvemos reuniões semanais, grupos de estudo, pesquisas, consultas de enfermagem no ambulatório, visitas domiciliares e hospitalares, reuniões com os portadores de estomas, com os profissionais de saúde e familiares.

No início, o Programa de Ostomias de Alfenas contava com 84 portadores, sendo este número aumentado com o passar do tempo. Para o portador de estoma se inserir no programa, era necessário um cadastro e, a partir daí, a assistente social agendava uma consulta de enfermagem que era realizada pelos docentes e alunos do Programa.

A maioria dos participantes eram homens que apresentavam dificuldade de convivência com a atual situação, portadores de estoma intestinal por câncer colorretal (CCR) que demoraram em procurar o médico, retardando o diagnóstico e o tratamento.

Ao iniciarmos as atividades nesse Programa, percebemos que o cuidado de enfermagem estava fragmentado. As “orientações” oferecidas a essas pessoas estavam embasadas em informações descontextualizadas, com conteúdos nem sempre significativos para os clientes. Assim, estes encontravam-se desinformados sobre os cuidados básicos com os estomas, com a pele periestomal e com os equipamentos. À medida que íamos trabalhando com eles, percebíamos que os problemas não se restringiam apenas à esfera física e de manejo com a bolsa de ostomia.

Nas reuniões, registramos a presença dos portadores de estomas e de seus parceiros, procurando receber informações referentes aos cuidados com o estoma, com a dieta, com os recursos previdenciários, com o lazer e, de forma superficial, com a atividade sexual. Assim, com o passar do tempo, apreendemos que muitas “teias de significados” estavam envolvidas.

Durante os quatro anos de atuação nesse projeto, vivenciamos situações geradoras de inquietações, expectativas e angústias que se traduziam nas seguintes questões: - Como é a vida cotidiana deles? Como são seus relacionamentos? Como eles lidam com as mudanças em seu corpo? Como lidam com a mudança do trânsito intestinal? Como é a vida de homem agora?

Na nossa compreensão, a enfermagem é uma prática social e o enfermeiro tem como matéria-prima para o cuidado, o ser humano, do gênero masculino e feminino na sua integralidade, e isso não estava acontecendo. Ao buscarmos a literatura, percebemos que os estudos relacionados ao homem são em número bem menor do que os realizados com mulheres, principalmente, os referentes às masculinidades.

Para Connell (1995), a masculinidade representa uma posição nas relações de gênero, práticas das quais os homens e as mulheres ocupam esse lugar no gênero e os efeitos dessas práticas nas experiências físicas, pessoais e culturais.

Léon (2004) acrescenta que, para entender a masculinidade, é preciso primeiro compreender como uma determinada sociedade construiu este conceito e, a partir de que aspectos, colocou o macho neste ou naquele patamar.

Para Almeida (2000, p. 17),

[...] a masculinidade hegemônica é um modelo cultural ideal que, não sendo atingível por praticamente nenhum homem, exerce sobre todos os homens um efeito controlador, através da incorporação, da ritualização das práticas da sociabilidade cotidiana e de uma discursividade que exclui todo um campo emotivo considerado feminino. A masculinidade é um processo construído, frágil, vigiado, como forma de ascendência social que pretende ser.

Matos (2001) destaca que, nos anos 1940 e 1950, a masculinidade hegemônica projetava que ser homem era ser forte, capaz, honesto, trabalhador e provedor da família. Assim, criava-se um homem ocupado com “coisas sérias” como trabalho, luta e política, educado para gostar de futebol, ter expectativas de relações heterossexuais e não chorar.

Cientes de que a masculinidade hegemônica pode acarretar problemas para a saúde do homem, como docente e pesquisadora, buscamos atrelar um conhecimento que se aplique às necessidades dos seres humanos.

Entendemos que o câncer, a presença de um estoma, a mudança na eliminação das fezes são fatores que podem desestruturar a biografia de qualquer pessoa, num contexto social em que a cultura valoriza o “normal”, o “belo”. Desafia-nos compreender como o homem portador de estoma por CCR apreende e vive nessa sua nova condição.

Acreditamos que a doença, as alterações corporais causadas por ela e as novas práticas de cuidado requeridas impõem uma re-estruturação da vida e dos planos para o futuro.

Partimos do pressuposto de que essa re-estruturação da vida e do futuro têm como base estratégias cognitivas e as ações de saúde adquiridas na trajetória de vida das pessoas, na convivência entre elementos de um mesmo grupo social.

Pelas nossas inquietações derivadas do relacionamento com portadores de estomas, pelas nossas frustrações com a fragmentação do cuidado, por entendermos que o câncer constitui um grave problema de saúde pública e que a modalidade terapêutica do estoma por CCR acarreta grandes transtornos na vida pessoal e nas relações, pela nossa preocupação com a reabilitação e com a qualidade de vida dessas pessoas, por apreendermos que a temática “masculinidades” é pouco explorada na enfermagem, decidimos procurar subsídios para a compreensão do significado de ser portador de estoma intestinal entre homens, desenvolvendo este estudo.

Assim, integradas à Pós-Graduação na Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, desenvolvemos este estudo com os portadores de estoma intestinal por CCR, cadastrados no Serviço de Coloproctologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP).

Demos atenção aos homens inseridos na classe popular, pois são esses que buscam assistência no sistema de saúde público, com o qual a maioria dos enfermeiros atua.

Consideramos que a forma de lidar e de enfrentar todas essas alterações é influenciada pelas experiências de vida e pelo contexto sociocultural. Assim, a ênfase dessa pesquisa é em buscar responder à seguinte questão: Como o homem elabora os sentidos de ser portador de estoma intestinal por CCR?

A seguir, apresentamos os objetivos do presente estudo.

2. OBJETIVOS

2.1. Objetivo Geral

Para responder ao nosso questionamento, definimos o objetivo geral dessa tese como: interpretar os significados que os homens inseridos na classe popular atribuem à condição de serem portadores de estoma intestinal por CCR, com base no pressuposto sócio-antropológico de masculinidade.

2.2. Objetivos Específicos

- Descrever as características sociais dos participantes e o contexto dos informantes;
- Apreender os sentidos dados à experiência de ser portador de estoma intestinal pelos participantes, por meio dos modelos explicativos;
- Interpretar como os sentidos obtidos dos homens se integram, fornecendo significados sobre o fenômeno.

No capítulo a seguir, apresentamos a revisão de literatura.

3. REVISÃO DE LITERATURA

3.1. O CCR: epidemiologia, tratamento e sobrevida

Na atualidade, a doença crônica, particularmente o câncer, constitui um dos principais problemas de saúde pública no Brasil e no mundo, pois acarreta transtornos físicos, econômicos e psicossociais para o paciente e afeta a estrutura familiar (BRASIL, 2006; SILVA, C., 2000).

De acordo com o Instituto Nacional de Câncer (INCA), as estimativas apontam 466.730 casos novos de câncer no Brasil em 2008, e válidos também para o ano de 2009. À exceção do câncer de pele não melanoma, os tipos mais incidentes, que acompanham a mesma magnitude observada no mundo, serão os de próstata e de pulmão no sexo masculino e, de mama e de colo de útero, no sexo feminino (BRASIL, 2007).

Para o sexo masculino, são esperados 231.860 casos novos, sendo que os tumores mais incidentes serão devidos ao câncer de pele não melanoma (56 mil casos novos), de próstata (49 mil), de pulmão (18 mil), de estômago (14 mil) e de cólon e reto (12 mil). Para o sexo feminino, estima-se 234.870 casos novos, sendo que os tumores de pele não melanoma (59 mil casos novos), de mama (49 mil), de colo do útero (19 mil), de cólon e reto (14 mil) e de pulmão (9 mil) serão os mais incidentes. As maiores taxas, em geral, estão nas regiões sul e sudeste; a região centro-oeste apresenta padrão intermediário e as menores taxas estão nas regiões norte e nordeste (BRASIL, 2007).

Dos 58 milhões de mortes ocorridas no mundo em 2005, 7,6 milhões ou 13% foram por câncer. Os responsáveis pela maior mortalidade foram o câncer de pulmão (1,3 milhão); de estômago (cerca de 1 milhão); de fígado (662 mil); de cólon (655 mil); e de mama (502 mil). Para 2020, estima-se que o número de casos novos anuais seja da ordem de 15 milhões, sendo que cerca de 60% desses novos casos ocorrerão em países em desenvolvimento. Torna-se importante destacar que pelo menos um terço dos casos novos de câncer que ocorrem anualmente no mundo poderiam ser prevenidos (BRASIL, 2007).

O CCR refere-se a uma neoplasia que atinge o cólon e o reto (BRASIL, 2006). A neoplasia do reto aparece com maior frequência que a do cólon e é mais comum em homens. No cólon, aparece em ambos os sexos na mesma proporção e os

pontos mais incidentes no cólon são o sigmóide e o descendente, seguido pelo ascendente e transversal. A forma histológica mais comum do CCR é o adenoma que corresponde a mais de 90% das neoplasias malignas (ROCHA, 2005).

Essa neoplasia apresenta distribuição universal. Sua maior incidência ocorre em países desenvolvidos e industrializados da América do Norte, Europa setentrional e Nova Zelândia. Nos Estados Unidos, constitui o segundo grupo de neoplasias mais prevalentes em homens, uma vez que o câncer de pulmão ocupa o primeiro grupo e o terceiro em mulheres, após o de mama e de pulmões (CAMPOS; WAITZBERG; HABR-GAMA, 2004).

As estimativas de incidência publicadas pelo INCA apontam 12.490 casos novos de CCR em homens no Brasil para 2008, e, 14.500 em mulheres. Torna-se importante ressaltar que essas estimativas correspondem a um risco estimado de 13 casos novos a cada 100 mil homens e, 15, a cada 100 mil mulheres (BRASIL, 2007).

Com exceção os tumores de pele não melanoma, o CCR em homens é o terceiro mais freqüente na região Sudeste (19/100.000). Ocupa a quarta posição nas regiões Sul (21/100.000) e Centro-Oeste (10/100.000), a quinta na região Nordeste (4/100.000) e a sexta na Norte (3/100.000). Para as mulheres, é o segundo mais freqüente na região Sudeste (21/100.000), o terceiro mais freqüente nas regiões Sul (22/100.000), Centro-Oeste (11/100.000) e Nordeste (6/100.000), e o quinto mais freqüente na região Norte (4/100.000). Pensamos que existam casos sub-notificados nas regiões Norte e Nordeste, nas quais os recursos diagnósticos são mais escassos (BRASIL, 2007).

Idade acima de 50 anos, história familiar de câncer de cólon e reto, história pessoal pregressa de câncer de ovário, endométrio ou mama; dieta com alto teor de gordura, carnes vermelhas, carnes processadas, carboidratos refinados, aminas heterocíclicas, hidrocarbonetos aromáticos e pobres em fibras encontradas nas frutas, vegetais e cereais; obesidade; tabagismo; consumo de álcool e sedentarismo constituem os principais fatores de risco para o CCR. As doenças inflamatórias do cólon, dentre elas, a retocolite ulcerativa crônica e a doença de Cronh e algumas condições hereditárias, tais como a polipose adenomatosa familiar (PAF) e CCR hereditário sem polipose (HNPCC) também constituem fatores de risco (CAMPOS; WAITZBERG; HABR-GAMA, 2004; BRASIL, 2006).

Uma dieta carente de fibras eleva o tempo de trânsito intestinal, aumenta a concentração do conteúdo luminal e permite um contato maior de agentes nocivos e

carcinogênicos da luz intestinal com a mucosa (CAMPOS; WAITZBERG; HABR-GAMA, 2004).

Para Rocha (2005), as gorduras alteram a microflora bacteriana do cólon em relação aos sais biliares, aumentando os substratos carcinogênicos decorrentes da metabolização da bile pelas enzimas. Destaca que, para alguns autores, é através desse mecanismo que pessoas previamente colecistectomizadas podem apresentar elevada incidência de CCR, devido ao banho constante de bile no cólon ascendente, na qual é mantida uma elevada taxa de substratos carcinogênicos em contato constante com a mucosa.

Oitenta por cento dos indivíduos acometidos por CCR não apresentam antecedentes familiares e constituem os denominados casos esporádicos, com maior incidência na raça branca, distribuição próxima entre os sexos e surgem em torno da sétima década de vida. Fatores genéticos e hereditariedade são responsáveis pelos 10 a 20% remanescentes, relacionados a síndromes polipóides e não polipóides, todas transmitidas por fator autossômico dominante. Dentre as síndromes polipóides, encontram-se a polipose múltipla familiar (PMF), as síndromes de Gardner e Turcot, todas com alteração genética no cromossomo 5. A polipose múltipla familiar é caracterizada pela presença de centenas de pólipos adenomatosos no cólon e no reto, que, se não tratados adequadamente a tempo, 100% dos portadores desenvolverão CCR. As síndromes de Gardner e Turcot constituem variações dessa polipose múltipla familiar, sendo que, na primeira, ocorrem também tumores ósseos e, na segunda, tumores malignos no sistema nervoso central. As síndromes de Lynch I e II ou HNPCC (Câncer Colorretal Hereditário sem Polipose) são as não-polipóides. No tipo I, os familiares apresentam neoplasias colorretais e, no II, presença de adenomas sebáceos na pele e neoplasias malignas em endométrio, no ovário, no pâncreas e no estômago (ROCHA, 2005).

O autor segue relando que, atualmente, a coloproctologia aceita uma proposta de que todo CCR cumpre um itinerário comum de alterações genético-celulares, saindo do epitélio normal até chegar ao câncer. Assim, qualquer alteração desenvolvida a partir de estágios iniciais resultaria em neoplasias após inúmeras alterações. Esse fato esclarece a razão pela qual portadores de alterações genéticas, expressas nas síndromes descritas, em grande porcentagem desenvolvem o CCR.

Torna-se importante ressaltar que pessoas previamente saudáveis, tendo parentesco íntimo com portadores de câncer colorretal esporádico, ou seja, sem antecedentes familiares, correm risco 2 a 3 vezes maior que a população geral de desenvolver essa neoplasia maligna, devido a fatores genéticos não bem definidos. No caso da Síndrome de Lynch, indivíduos com parentesco em primeiro grau apresentarão na vida adulta 50% de risco de serem portadores de câncer colorretal (ROCHA, 2005).

Em seu estágio inicial, o CCR não produz sintomas; a presença de algum sinal dificilmente é associada à presença do tumor. Deve ser realizada endoscopia gastrointestinal superior e inferior nos casos de anemia de origem indeterminada em indivíduos acima de 50 anos que apresentam suspeita de perda crônica de sangue no hemograma (BRASIL, 2006).

Os sintomas variam conforme a localização do tumor. O tumor no cólon direito é caracterizado pela presença de massa palpável. O sangramento de coloração negra indica que o tumor está localizado na região mais proximal do intestino; o vermelho vivo indica sangramento na porção mais distal do intestino. Dor abdominal, massa abdominal, melena, constipação, diarreia, náuseas, vômitos, fraqueza e tenesmo são outros sintomas que podem aparecer (BRASIL, 2006).

A queixa mais frequente é a de alteração do hábito intestinal, sendo que, na maioria dos tumores do cólon direito, surge diarreia e, nos do cólon esquerdo, constipação. As maiores queixas no câncer do reto são o afilamento das fezes, eliminação de muco serossanguíneo, sangramento retal e dor para evacuar. O autor destaca que perda de peso e astenia são frequentes e que, eventualmente, pode acontecer interrupção da eliminação das fezes e flatos, distensão abdominal e dor, caracterizando um abdome agudo obstrutivo, o que pode ser o quadro inicial da doença em 17% dos portadores de câncer colorretal. Anemia, massa palpável na projeção anatômica dos cólons e diarreia constituem a tríade clássica do câncer colorretal direito. Também pode aparecer hepatomegalia com aumento da consistência e irregularidade de contorno, sugerindo metástase hepática em cerca de 10 a 20% dos pacientes, por ocasião do diagnóstico. No câncer do reto, ao toque retal, pode-se palpar massa endurecida, vegetante ou ulcerada (ROCHA, 2005).

O autor segue descrevendo que o diagnóstico das neoplasias colorretais deve ser determinado, baseando-se no quadro clínico, nos exames físico e proctológico e nos achados dos exames complementares, tais como antígeno carcino-embriônico

(CEA), retossigmoidoscopia, colonoscopia e enema opaco. Devido à perda de sangue macro ou microscópica causada pela ulceração tumoral intraluminal, os exames podem apresentar anemia ferropriva hipocrômica-microcítica. Pela presença de metástases hepáticas, as enzimas hepáticas, tais como transaminases e fosfatase alcalina, podem elevar. Para 65% dos pacientes, os níveis de CEA podem aumentar no sangue, no entanto não é específico para o CCR e, assim, nos casos de pancreatites, úlceras perfuradas, cirrose hepática e tabagismo também pode aumentar. Os exames endoscópicos, tais como a colonoscopia e a retossigmoidoscopia, permitem a visualização do aspecto da lesão, realizar biopsias e pesquisar a presença de lesões concomitantes em outros segmentos.

Após a confirmação do diagnóstico de CCR, para uma melhor programação cirúrgica e seguimento pós-operatório, é realizado o estadiamento tumoral pré-operatório, para determinar a extensão do tumor, o envolvimento de órgãos subjacentes, de linfonodos e de metástases. Para isso, deve ser feita uma radiografia simples de tórax, tomografia computadorizada do abdome. Caso esta não seja possível, é indicada a ultra-sonografia completa do abdome (ROCHA, 2005).

De acordo com Habr-Gama (2005), o CCR é uma doença previsível e, para diminuir a mortalidade e a morbidade, faz-se necessário identificar os pacientes sob riscos por meio da aplicação clínica dos conhecimentos obtidos pelos estudos de genética molecular, do desenvolvimento de estratégias de intervenção dietética e quimio-prevenção e, sobretudo, dos programas de rastreamento em indivíduos com risco aumentado para CCR.

A autora segue relatando que esse tipo de tumor tem a particularidade de exibir o pólipó adenomatoso, uma lesão precursora do CCR. Para a transformação desta lesão em tumor, o tempo estimado é superior a 10 anos, o que constitui um período longo para propiciar a sua identificação, ressecção e prevenção.

A incidência elevada, a diferença nos resultados do tratamento, conforme o estágio do CCR, o alto custo financeiro dos tratamentos e o desgaste físico e psicológico do doente, justificam os esforços para a detecção precoce e seu rastreamento em população de risco para esta neoplasia. O rastreamento para selecionar os indivíduos assintomáticos impõe métodos mais específicos e complexos para a detecção de adenomas e tumor precoce. O rastreamento objetiva reduzir a mortalidade por CCR na população alvo do rastreamento em relação a uma população controle não rastreada. Ainda em relação ao rastreamento, os indivíduos

com idade superior a 50 anos, e sem outros fatores de risco para o CCR, integram a população de baixo risco para esta neoplasia. Enquadram-se no risco moderado aqueles com história familiar de CCR em um ou mais parentes de primeiro grau, história pessoal de pólipos maior do que um centímetro ou múltiplos pólipos de qualquer tamanho e aqueles com antecedente pessoal de CCR, tratado com intenção curativa. Apresentam alto risco os indivíduos com história familiar de CCR hereditário na forma de PAF ou HNPCC, ou com diagnóstico de doença inflamatória intestinal, na forma da pancolite ou colite esquerda (HABR-GAMA, 2005).

A autora acrescenta que, para a população de baixo e moderado risco, o protocolo de rastreamento consiste na realização anual da pesquisa de sangue oculto nas fezes, seguida pela colonoscopia ou retossigmoidoscopia nos indivíduos com resultado positivo. Atualmente, as evidências científicas apontam a idade a partir dos 50 anos para o início do rastreamento do CCR, com pesquisa de sangue oculto nas fezes. Esse teste nas fezes com repetição anual e seguimento reduziu o risco de CCR de 16% em estudo de meta análise. O método padrão-ouro para o diagnóstico precoce e prevenção é a colonoscopia; sendo assim, esta é indicada como o primeiro exame a ser feito nos indivíduos de alto risco para câncer a partir dos 40 anos, e como rotina nos de risco moderado, portadores de resultados positivos de pesquisa de sangue oculto. Com a polipectomia endoscópica, a incidência do CCR pode ser reduzida em até 90% e os casos de morte em até 100%.

As principais ações de prevenção primária dirigidas para o controle de fatores de risco evitáveis do CCR incluem dieta saudável, rica em vegetais, frutas, fibras, cálcio, vitamina D, folatos, selênio, vitaminas e antioxidantes; baixo consumo de carnes vermelhas e gorduras; prática de exercícios físicos e manutenção do peso ideal. As bebidas alcoólicas ingeridas com excesso e por período prolongado e os alimentos em conserva, salgados e defumados, devem ser evitados (BRASIL, 2002, 2006).

Apesar dos avanços da coloproctologia nos aspectos relacionados à prevenção e diagnóstico precoce do CCR, no Brasil existem dificuldades relacionadas às condições socioeconômicas precárias, à falta de conhecimento da população sobre este tipo de câncer, ao retardo ou falta de acesso ao sistema de saúde e recursos diagnósticos insuficientes. Desse modo, existe um atraso no diagnóstico e no tratamento das lesões, geralmente em estádios avançados,

demandando internações prolongadas e construção de estomas intestinais (HABR-GAMA, 2005).

A terapêutica consiste basicamente na quimioterapia, radioterapia e cirurgia. No que se refere à quimioterapia, ela é empregada tanto para tratamento adjuvante quanto para paliativo. Assim, para erradicar metástases microscópicas, ou seja, tumores invisíveis durante a cirurgia e aos métodos de imagem, é realizado o tratamento adjuvante (ROCHA, 2005).

Além da quimioterapia, nos tumores de reto, é indicada a radioterapia. A radioterapia e a quimioterapia neoadjuvante (no pré-operatório) proporcionam melhores resultados do que as realizadas no pós-operatório. Nos casos de tumores de reto, o tratamento neoadjuvante eleva o índice de ressecabilidade e reduz o índice de amputações.

O tratamento cirúrgico é direcionado de acordo com a localização e com a extensão do tumor. A retirada do tumor primário, acompanhado de linfadenectomia regional em bloco dos linfonodos que drenam a região da neoplasia deve ser realizada em todos os casos. As retossigmoidectomias com anastomoses manuais ou mecânicas (grampeadores) são realizadas nos portadores de tumor de reto alto e médio. Conforme o estadiamento nos tumores de reto baixo, é feita a ressecção do reto (proctectomia) com a preservação do canal anal e anastomizando o cólon do canal anal. Uma outra opção é a amputação do reto e do ânus, por um acesso abdomino-perineal, conhecida como cirurgia de Miles, na qual o paciente fica com uma colostomia permanente no abdome ou no períneo.

A ressecção de metástase hepática deve ser realizada em conjunto com a neoplasia primária ou em um segundo tempo cirúrgico. A cura de 30% dos casos ocorre quando é factível a ressecção da metástase hepática, sendo que os portadores de lesões menores e únicas possuem maior chance que aqueles com lesões maiores e múltiplas (ROCHA, 2005).

Além do estoma intestinal, segundo Saad (2004), distúrbios urológicos e sexuais, dentre eles, a retenção urinária ou incontinência, a disfunção erétil, a ausência de ejaculação e a dispareunia, podem surgir pela própria radicalidade do ato cirúrgico.

Souza et al. (2005) destacam que, apesar do aperfeiçoamento das técnicas empregadas nos últimos anos, a cirurgia que resulta na construção do estoma acarreta grande impacto sobre a qualidade de vida dos pacientes.

No que se refere ao prognóstico, este está relacionado ao seu estadiamento clínico no pré-operatório e anatomopatológico no pós-operatório.

A sobrevida para esse tipo de neoplasia é considerada boa, quando a doença é diagnosticada em estágio localizado, sem envolvimento linfático; sendo estimada uma porcentagem média de sobrevida de 5 anos em 70% dos pacientes quando tratados em centros especializados. No entanto, o diagnóstico e o tratamento, em estágio localizado, acontecem com apenas 41% de todos os tumores colorretais. A sobrevida média global em cinco anos varia entre 40% e 50%, quando a doença não está apenas localizada, não existindo grandes diferenças entre países desenvolvidos e em desenvolvimento. No caso de o câncer ser detectado em fase assintomática, a sobrevida alcança 90%. Assim, devido ao relativo bom prognóstico, o CCR é considerado o segundo tipo de câncer mais prevalente em todo o mundo, com aproximadamente 2,4 milhões de pessoas vivas diagnosticadas com esse tipo de neoplasia (BRASIL, 2007; HABR-GAMA, 2005).

Após a cirurgia para a ressecção de um CCR, o paciente precisa ser acompanhado pelo resto da vida, principalmente nos primeiros cinco anos, para a vigilância da recorrência tumoral, uma vez que os estudos revelam que a recidiva surge antes do aparecimento dos sintomas. Em cerca de 80% dos casos, acontece recorrência nos primeiros dois anos após a ressecção primária e, após cinco anos, ocorre em menos de 5% (ROCHA, 2005).

Frente a essas considerações, apreendemos que a prevenção, o diagnóstico precoce e o tratamento desse câncer em homens estão envoltos em uma teia de significados relacionados às construções subjetivas e socioculturais da identidade masculina.

Adam e Herzlich (2001, p. 123) ressaltam que “as enfermidades de longa duração impõem olhar para o sujeito que convive com uma condição que o acompanha em todos os lugares” e a forma encontrada para entender, explicar, representar e suportá-las emana de um movimento recíproco e constante entre interpretação e ação, que é permeado pelo contexto sociocultural imediato e mais amplo, no qual estão se inseridos.

3. 2. Os estomas intestinais

Os estomas intestinais consistem na exteriorização de algum seguimento do intestino para a parede abdominal, com a finalidade de drenagem, derivação, introdução de medicamentos ou oferta de dieta ao cliente (IMPERIALE et al., 2000). A denominação é dependente do segmento corporal de onde provém. Desse modo, nos estomas intestinais, quando é exteriorizado o cólon, tem-se uma colostomia; o íleo, ileostomia e, para o jejuno, jejunostomia (SANTOS, 2000a).

Os termos ostomia, ostoma, estoma ou estomia procedem do grego e significam abertura ou boca (SANTOS; 2000a).

A confecção do estoma é uma indicação apropriada para resolver problemas que caminhariam para o agravamento da doença ou para o insucesso de outra terapêutica. Patologias, tais como o CCR, doença diverticular, doença inflamatória intestinal, colite isquêmica, polipose adenomatosa familiar, trauma, megacólon, infecções perineais graves e proctite actínea, entre outras, poderão ter como terapêutica a construção de colostomias e ileostomias (HABR-GAMA; ARAÚJO, 2000).

Rocha e Martins Júnior (2005) enfatizam que, na indicação dos estomas intestinais, diversos aspectos devem ser levados em consideração, dentre eles, estão os relacionados ao paciente, tais como: idade do paciente, obesidade, condições gerais e locais, aspectos intelectuais e psíquicos, tipo de doença, extensão e gravidade. Além disso, destacam a habilidade do médico e a familiaridade com as técnicas operatórias. Pela nossa prática, consideramos que esses aspectos são fundamentais e acrescentamos a importância de um estomaterapeuta ou enfermeiro treinado para a demarcação do local do estoma, o que contribuirá para a reabilitação e para a qualidade de vida do seu portador.

Colostomias e ileostomias podem ser criadas em caráter temporário ou definitivo. Nas situações de trauma abdominal com perfuração intestinal ou em função da necessidade de proteção de uma anastomose intestinal distal à derivação, são temporárias. Os estomas definitivos são construídos para substituir a perda da função esfictérica que resultou de tratamento cirúrgico ou incontinência, quando é impossível outro procedimento para restaurar a função transanal (HABR-GAMA; ARAÚJO, 2000).

Rocha e Martins Júnior (2005) descrevem que as **colostomias permanentes** estão indicadas para os tumores do canal anal e 1/3 inferior do reto e retites estenosantes (provadas por infecções, radioterapia, doença de Crohn e fístulas complexas). As **colostomias temporárias** podem ser construídas em **emergências**, nos casos de obstruções (por tumores, volvo do sigmóide, doença diverticular), perfurações (por isquemia, traumas, deiscência de anastomoses e doença de Crohn) e infecções (por fístulas complexas e Síndrome de Fournier). As **colostomias temporárias eletivas** estão indicadas nas afecções que demandam anastomoses em reto baixo (colostomia de proteção), previamente ou concomitantemente a cirurgias de fístulas anorretais complexas (retovaginal, retovesical) ou em esfinteroplastias. As **ileostomias definitivas ou temporárias** estão indicadas para os portadores de doenças inflamatórias intestinais (retocolite ulcerativa inespecífica e doença de Crohn), proteção de anastomoses íleo ou colorretais, polipose múltipla familiar e obstrução e/ou perfuração por câncer de cólon.

Desde os tempos anteriores ao Cristianismo, o estoma vem sendo realizado. Existem relatos da existência de fístulas fecais permanentes, ocasionadas por casos de hérnias ou feridas abdominais. No transcorrer dos tempos, foram várias as tentativas para a realização de estomas, algumas com sucesso, outras, não. Apesar das dificuldades enfrentadas pelo paciente, a alternativa terapêutica era cada vez mais aceita entre pacientes e médicos. Hoje, constitui uma das mais importantes técnicas cirúrgicas por propiciar a sobrevivência de portadores de CCR (SANTOS, 2006).

Habr-Gama e Araújo (2000) descrevem que, após as cirurgias para o tratamento do câncer do reto que originam estomas definitivos por força da radicalidade oncológica, a obtenção da cura da doença geralmente leva a uma rápida adesão às técnicas de estomaterapia.

Estudos desenvolvidos mundialmente com portadores de estomas apontam a necessidade de um trabalho interdisciplinar para o alcance da reabilitação e da qualidade de vida desta clientela (CESARETTI et al., 2000).

O enfermeiro é o profissional indicado para o cuidado dos portadores de estomas. No entanto, deve estar preparado para o desempenho de tal tarefa, uma vez que, além dos desconfortos relacionados à cirurgia, o portador de estoma tem seu corpo modificado e perderá definitiva ou temporariamente um órgão de grande valor funcional, que poderá gerar desequilíbrios emocionais, principalmente na vida

social, trazendo um efeito negativo na qualidade de vida, afetando esta de várias formas (BROWN; RANDLE, 2005; MARTELLI, 1983; ROGENSKI; ROGENSKI; VILARINHO, 2006; SANTOS, 2000a; SILVA; SHIMIZU, 2006; ZERBETTO, 1981).

Todos os aspectos do CCR, do estoma e do seu portador, descritos integram uma teia de conhecimentos, que é valorizada pelo enfermeiro. Nesse sentido, existe uma área de conhecimento específica denominada estomaterapia.

O estomaterapeuta é o profissional especializado para oferecer cuidados de enfermagem aos portadores de estomas, portadores de feridas agudas e crônicas e incontinência urinária e fecal (SANTOS, 2000a).

Na nossa compreensão, o ideal seria que as instituições de saúde que atendem essa clientela contassem com o profissional especializado; no entanto, como na realidade brasileira isso não é possível, faz-se necessário que o enfermeiro não estomaterapeuta esteja capacitado para atender os portadores de estomas.

A estomaterapia surgiu em Cleveland, Ohio, na Cleveland Clinic Foundation em 1958. O Dr. Rupert Turnbull, considerado o pai da estomaterapia, preocupado com o aumento dos problemas de seus pacientes e determinado a melhorar os cuidados com portadores de estomias, convidou e treinou Norma Gill, uma de suas pacientes ileostomizadas para iniciar esse trabalho. Ela já havia convivido com sua avó que também era colostomizada. Assim, Norma Gill foi a primeira estomaterapeuta do mundo. Os termos *Enterostomal Therapy* e *Enterostomal Therapists* foram criados por ele (SANTOS; 2006).

Ao enfermeiro especialista em estomaterapia ou ao enfermeiro responsável pela assistência desse cliente, compete a prestação de assistência integral, individualizada e sistematizada, fundamentada no princípio filosófico da interdisciplinaridade, que abarca a existência de coesão, coerência, ética e respeito dos profissionais de saúde entre si e, destes, com cliente e familiares (CESARETTI et al., 2000; ROGENSKI; ROGENSKI; VILARINHO, 2006).

As autoras seguem enfatizando que o cuidado de enfermagem aos portadores de estomas deve abarcar as fases pré, intra e pós-operatórias, para que eles adquiram habilidades para o autocuidado, visando à reabilitação precoce e à melhoria da qualidade de suas vidas. Assim, a avaliação de enfermagem pré-operatória pode ser feita no ambulatório ou na unidade de internação com os seguintes objetivos: preparar física e emocionalmente o cliente para o ato cirúrgico com a finalidade de evitar complicações no intra e pós-operatório; identificar as

habilidades físicas e emocionais para o autocuidado de estoma, pele periestoma e troca da bolsa coletora, buscando levantar os fatores dificultadores do aprendizado; auxiliar paciente e familiar no enfrentamento das alterações físicas, sociais e emocionais provocadas pelo diagnóstico, tratamento que, em muitas situações, além da confecção do estoma, envolve radioterapia ou quimioterapia, tendo em vista a reabilitação social.

Desde a fase pré-operatória, o papel do enfermeiro no cuidado ao cliente que terá um estoma (temporário ou definitivo) deve ser o de edificar e manter um relacionamento efetivo com o paciente e com familiares, sendo um ouvinte sensível e receptivo. As orientações oferecidas pela equipe multiprofissional devem ser dadas de modo gradual e progressivo, a fim de atender às suas expectativas e às suas dúvidas, minimizando sua ansiedade diante da cirurgia. Dentre as orientações, destacam-se os cuidados com o estoma, com os dispositivos utilizados no cuidado e com os recursos auxiliares oferecidos pela comunidade para a continuidade da assistência. Podem ser oferecidas ao cliente ilustrações elucidativas sobre o caráter e função do intestino e quais as modificações que ocorrerão após a construção do estoma. O encontro do paciente com outra pessoa que já possua um estoma e esteja ajustada à nova situação é considerada uma estratégia educativa efetiva. Torna-se imprescindível que a equipe multiprofissional veicule a mesma mensagem, ao cliente e aos familiares, evitando informações conflitantes e clima de incertezas, que poderão prejudicar o processo de reabilitação (CESARETTI et al, 2000).

Destacamos novamente que é de suma importância a escolha do local do abdômen onde será construído o estoma. Se mal construído, interfere no autocuidado, prejudicando a reabilitação social do paciente. A demarcação do local é feita, evitando-se proximidade de pelo menos 5 cm com incisão cirúrgica, proeminências ósseas, cicatriz umbilical, linha da cintura e cicatrizes cirúrgicas com retração da pele para não prejudicar a colocação da bolsa coletora. O local deve permitir que a bolsa permaneça totalmente aderida à pele, para coleta segura do efluente e, ao mesmo tempo, que o paciente consiga ter fácil acesso, visualização para higienização e colocação do equipamento (CESARETTI et al., 2000).

No pós-operatório, o cuidado de enfermagem objetiva desenvolver habilidades para o autocuidado ou treinar um componente da família para o cuidado; oferecer suporte emocional, respeitando as fases do processo de perda; prevenir e ou detectar complicações na pele periestomal ou no estoma; efetivar o processo de

reabilitação, voltado para a recuperação física e psicológica como também para a reintegração social. Assim, envolve o atendimento das necessidades biológicas e psicossociais do paciente. Deve ser ressaltado que a reabilitação do portador de estoma está diretamente relacionada ao atendimento precoce dessas necessidades de forma individualizada e sistematizada. O retorno ao ambulatório e o agendamento de consultas periódicas é fundamental para a prevenção, detecção e avaliação de complicações (CESARETTI et al., 2000; ROGENSKI; ROGENSKI; VILARINHO, 2006).

Existem vários estudos na Enfermagem e em outras áreas a respeito das questões relacionadas aos estomas, à reabilitação e à qualidade de vida do portador, com diferentes enfoques teórico-metodológicos. Citaremos os que nos foram mais significativos, para destacarmos o hiato no conhecimento que procuramos sanar.

Como já exposto anteriormente, os estudos de Cesaretti et al. (2000); Mantovani (2001); Maruyama (2004); Petuco (2004); Silva e Shimizu (2006) e de Zerbetto (1981) demonstraram os distúrbios físicos, emocionais e sociais acarretados pela cirurgia, pelas transformações físicas causadas pelo estoma, pelas alterações na auto-imagem e pelo impacto psicológico de nova condição do paciente. Segundo essas autoras, as pessoas podem rejeitar a existência do estoma, tornando-se inseguras, dependentes, deprimidas, o que faz com que não realizem o autocuidado, dificultando a recuperação e reabilitação, com repercussões na qualidade de vida.

No mundo que prima o culto ao corpo, adaptar-se à imagem corporal alterada, ao uso de equipamentos, à eliminação de ruídos e a odores desagradáveis constituem uma experiência complexa (MARUYAMA, 2004; PETUCO, 2004; SANTOS, 2000b; ZERBETTO, 1981).

Vale lembrar que, no desenvolvimento sexual infantil, a retenção e eliminação das fezes constituem uma das primeiras fontes de prazer pré-genital. No entanto, é também um dos primeiros controles sociais que a mãe exerce sobre a criança. Nossa entrada na cultura é inaugurada com a exigência quanto ao comando dos intestinos e do esfíncter. Dessa forma, percebemos que aspectos referentes aos excrementos atingem códigos sociais que ultrapassam o biológico. Quando esses códigos são quebrados e observados pelos outros, trazem vergonha, demonstrando decadência social (LUCIA, 2000).

Rzeznik e Dall'Agnol (2000); Michelone (2002); Michelone e Santos (2004) enfatizam que a mudança do trânsito intestinal, por meio do estoma, pressupõe o término de uma existência autônoma e produtiva, gerando transtornos na representação do corpo na vida diária, no lazer, no trabalho, nas relações familiares e sexuais.

A sexualidade é outra questão que intrigou autores como Freitas (1994); Paula (2008) e Pereira (2006). O preparo inadequado dos profissionais de saúde acerca da sexualidade influencia no processo de cuidado e reabilitação. Conhecer as representações sociais das pessoas com estomas e os fatores que facilitam ou dificultam a vivência da sexualidade é importante para descobrir os significados ancorados na história de vida, na qualidade das relações pessoais e conjugais e para promover o planejamento de cuidados a esses clientes (PAULA, 2008).

Conforme a natureza e a extensão do ato cirúrgico, além de perder o controle da sua função intestinal, o homem pode perder também sua potencialidade sexual, o que pode representar uma ameaça à sua virilidade e à sua imagem de homem, sendo que a impotência sexual pode despertar revolta e representar um golpe para sua masculinidade (MARTELLI, 1983; PAULA, 2008; PEREIRA, 2006; PETUCO, 2004; SILVA; SHIMIZU, 2006).

Freitas (1994) realizou um estudo a respeito da sexualidade do sujeito portador de colostomia definitiva e de seu parceiro sexual, utilizando o referencial da Teoria de Crise. Descreveu como interagem sexualmente o parceiro sexual e o sujeito portador de colostomia definitiva, buscando subsídios para a compreensão desse viver, por meio de uma metodologia qualitativa. A autora descreve a presença de resultados pós-crise que, em curto, médio e longo prazo, representam riscos para a sua integridade geral e sexual, e para a adaptação geral e sexual.

Gemelli (2000) apontou, em sua dissertação de mestrado, as dificuldades dos enfermeiros em cuidar do portador de estoma. Para os profissionais do seu estudo, os pacientes são especiais, devido ao câncer e ao estoma, que alteram a imagem corporal e necessitam de cuidados na dimensão psicossocial. Na oportunidade, anunciaram suas limitações no enfrentamento das suas emoções em relação aos dos pacientes, e por isso, ressaltaram a importância da participação do psicólogo na equipe de saúde.

Michelone (2002) realizou um estudo descritivo do tipo transversal, com abordagem quantitativa, com o objetivo de analisar e comparar a qualidade de vida

dos doentes com CCR, com e sem estoma. A amostra foi constituída de 48 pessoas, 31 com estoma e 17 sem. No grupo de pessoas com estoma, houve predomínio de homens, com idade superior a 68 anos. A autora enfatizou a importância do suporte social e da sexualidade dos pacientes para a melhora do desempenho nos relacionamentos pessoais.

Kameo (2006); Santos (2003) e Sprangers et al (1995) estudaram a qualidade de vida dos portadores de estomas e os efeitos do estoma no estilo de vida. O estudo de Santos (2003) envolveu uma amostra de sujeitos cuja maioria era do sexo masculino com idade média de 69,8 anos. O sexo, a idade e a co-morbidade foram as variáveis que mais influenciaram a qualidade de vida. Os pacientes com estoma mencionaram maiores limitações na vida por aspectos emocionais, principalmente com a imagem corporal alterada.

No estudo de Kameo (2006), a autora buscou averiguar a qualidade de vida do paciente com estoma intestinal secundária ao CCR, da cidade de Aracaju-SE. Tratou-se de um estudo quantitativo e descritivo, com utilização da Escala de Qualidade de Vida de Flanagan (EQVF) e da EORTC-QLQ-C-30 (European Organization for Research and Treatment of Câncer Core Quality of Life questionnaire; C30 é um questionário que contém 30 itens composto por escalas com múltiplos itens e medidas de item único que objetivam refletir a multidimensionalidade do construto qualidade de vida) em 18 pacientes. Cinquenta por cento das pessoas eram do sexo masculino; a média de idade foi de 51,3 anos; a idade mínima, de 25, e, a máxima de 82, anos. 72,2% dos sujeitos tinham colostomia definitiva. Os resultados mostraram que foram estatisticamente significativos o estado geral de saúde, o sexo e as complicações do estoma, com médias superiores entre o sexo masculino e com presença de complicações.

Petuco e Martins (2006) estudaram a experiência de doença das pessoas com CCR, utilizando o Modelo de Constelação da Doença. As autoras buscaram responder à questão sobre como as pessoas estomizadas reconstruíram sua identidade, partindo da experiência de uma situação traumatizante. Os depoimentos evidenciaram os processos interativos, não-lineares, que foram acionados em meio ao sofrimento, à dor, à sensação de morte, na tentativa de reorganizar a vida frente às limitações percebidas.

Maruyama (2004) estudou a experiência de ter colostomia por câncer na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde, por um estudo etnográfico,

construindo os significados, por meio do conceito de ruptura biográfica. Entre os participantes do estudo, a autora discorreu sobre a influência religiosa, os valores sociais dos profissionais e dos familiares incorporados no cuidado, como o estigma e o sofrimento. Os profissionais perceberam que o sofrimento pela doença, o câncer, tem sentido social. A autora referiu, ainda, um jogo de “esconde-esconde” entre profissionais e portadores de colostomia por câncer, no qual as regras, quase sempre, são estabelecidas pelos profissionais que revelam e escondem dos portadores o que consideram necessário. A vida do portador de colostomia é caracterizada pelo sofrimento e pela busca da sobrevivência e esse significado é compartilhado pelos familiares e profissionais.

Brown e Randle (2005) realizaram uma revisão sistemática da literatura, enfocando o choque psicológico e social da confecção cirurgica do estoma na vida das pessoas e as implicações para a prática de saúde. Os resultados mostraram que a construção do estoma pode afetar de formas diferentes a vida de seus portadores. As autoras destacaram que a pesquisa identificou que os estudos que abordam as implicações sociais e psicológicas do estoma ainda são limitados. Alguns dos estudos olharam especificamente pacientes com certo tipo de estoma, considerando que outros incluem pacientes com diferentes tipos de estomas em seus estudos. Nas pesquisas analisadas, foram empregadas técnicas diferentes de coleta de dados e foram realizadas em países diferentes, fazendo generalizações impossíveis. As autoras identificaram a falta de rigor científico dos estudos.

No estudo de Cesaretti et al. (2000), as autoras ressaltaram que embora os portadores de estomas apresentem características comuns, que os une em um grupo especial, cada componente do grupo possui necessidades e reações próprias, implícitas a sua identidade e subjetividade. Dessa forma, os problemas causados pela confecção do estoma estão relacionados às condições internas de cada um, bem como às variações externas, dentre as quais, a qualidade dos suportes familiar, financeiro e assistencial recebidos durante todas as fases do tratamento gerador do estoma. Concordamos com as autoras, ao acreditar que cada ser humano é único e que a experiência da doença e do estoma, para o portador, é construída na vida social e recebe influência das normas, conhecimentos e valores culturais em relação à dimensão de gênero.

Simons et al. (2007) realizaram uma pesquisa entre 2000 e 2002 com 51 pacientes com colostomia 6 meses depois de cirurgia. Os objetivos eram: 1)

examinar o ajustamento do portador de colostomia, sua relação com a aceitação do estoma e interações sociais; e 2) a relação entre o desempenho autocuidado com eficácia, sua aceitação e interações sociais. A análise mostrou que a eficácia no autocuidado de estoma, a aceitação do estoma e os relacionamentos interpessoais estavam fortemente associados ao ajustamento. Para as autoras, as preocupações psicossociais deveriam ser parte do cuidado de enfermagem aos pacientes com estoma e recomendaram mais ênfase em incentivar o paciente com pensamentos positivos e interações sociais encorajadoras.

Diante do exposto, podemos apreender que são várias as contribuições dos estudiosos para o desenvolvimento do cuidado de saúde aos portadores de estomas. Muitos enfermeiros buscaram estudar com maior ênfase os aspectos psicossociais, por meio de abordagens metodológicas qualitativas, nos referenciais da antropologia interpretativa e da fenomenologia. Acreditamos que isso esteja relacionado com as suas formações comprometidas com a totalidade do ser humano.

Consideramos importante desenvolver este estudo com homens portadores de estomas intestinais por CCR, sob a perspectiva deles, empregando o referencial teórico da sócio-antropologia da masculinidade, por não encontrarmos pesquisas neste âmbito na Enfermagem. Acreditamos que ele trará contribuições para a equipe multiprofissional, para a prática de Enfermagem e para a antropologia interpretativa médica, oferecendo, assim, uma complementação aos conhecimentos já existentes.

Ayres (2002, p.17) ressalta que a assistência à saúde deve estar permeada pelo cuidar e não pelo tratar. Para o autor, “cuidar é sustentar no tempo, contra e a partir de resistências diversas da matéria, uma forma humana de ser”, afirmação com a qual compartilhamos.

A seguir, apresentamos os pressupostos teóricos e metodológicos que nos ajudaram a focalizar o nosso objeto de pesquisa.

4. REFERENCIAIS TEÓRICOS

4.1 A antropologia interpretativa e médica

Como ser humano e enfermeira, nos sentimos comprometidas com a problemática do homem portador de estoma intestinal por CCR e almejamos desenvolver este estudo com a intenção de colaborar para sua reabilitação e qualidade de vida.

Pelas nossas experiências e consultas bibliográficas, passamos a entender que a masculinidade do portador de estoma por CCR constitui uma experiência complexa e pouco explorada nos estudos na área da saúde e na Enfermagem, especialmente sob o ponto de vista da cultura. Assim, buscamos fundamentos teóricos na Antropologia Interpretativa, que tem como conceitos principais a cultura e a experiência.

A justificativa para utilização deste referencial está na questão de que as mudanças em curso na sociedade têm fomentado os profissionais de saúde a buscarem outros referenciais, além dos biológicos. É o caso da mudança no perfil epidemiológico e demográfico de doentes com CCR e estoma intestinal, para o qual, na nossa visão, a cultura tem um papel relevante. Além disso, a Antropologia e a Enfermagem procuram entender o comportamento humano de forma ampla, considerando as diversas dimensões da vida. Neste estudo, procuramos interpretar nossos dados nessa perspectiva.

O termo antropologia tem origem grega e significa “estudo do homem” (HELMAN, 2006). A Antropologia dedica-se ao estudo das estruturas ou formas culturais em sua singularidade ou particularidade. Está enquadrada nas ciências humanas ou sociais, referindo-se às ciências que têm como objeto o ser humano inserido num contexto social.

A idéia de homem como objeto científico surgiu no século XIX; antes, as questões referentes ao homem pertenciam à filosofia. No final do século XIX e no início do século XX, o historiador e filósofo alemão Dilthey persistia na defesa da diferença profunda entre homem e natureza e entre ciências naturais e humanas que ele denominava ciências do espírito ou da cultura, pois os acontecimentos humanos são dotados de valor e de sentido, de significação e de finalidade, e devem ser estudados com essas características (CHAUÍ, 1997).

Diante do exposto, podemos depreender que a Antropologia preocupa-se em estudar as características dos homens em sociedade, com foco na cultura, com os seus os sistemas de símbolos, idéias e significados.

Geertz (1989), antropólogo americano, fornece um conceito semiótico, isto é, compreensivo, para a cultura e dá origem à corrente da antropologia interpretativa ou hermenêutica dialética, influenciado por Ricoeur. Para Geertz, a cultura é uma rede de significados múltiplos que têm relação com o contexto em que ocorrem; é construída pelo próprio sujeito, compartilhada pelo grupo social e serve de orientação para a conduta de seus membros.

Para interpretar compreensivamente os seres humanos, a Antropologia Interpretativa emprega a metodologia da hermenêutica dialética de Ricoeur, que segue a perspectiva ontológica da compreensão do sentido do ser. Essa orientação interpretativa busca a compreensão do mundo da experiência das pessoas, sob o ponto de vista delas (JAPIASSU, 2002).

A interpretação cultural tem como foco a análise das formas simbólicas da vida humana e a sua relação com os fatos sociais e os momentos concretos. Desse modo, na análise cultural, pessoas específicas realizam tentativas de colocar identidade, humanidade, tempo e outros aspectos relacionados ao ser humano, isto é, sentidos, em uma estrutura compreensiva e significativa (GEERTZ, 1989).

Para a hermenêutica dialética, o conhecimento do pesquisador e do sujeito são construções históricas e diferentes. Nas relações sociais, ocorre o “confronto dos horizontes culturais do pesquisador e do pesquisado” (COSTA, 2002, p. 374); elas são de troca, dialógicas e dialéticas “entre dois universos culturais que se interpenetram, sem se anularem, e também sem anularem as posições históricas dos interlocutores” (COSTA, 2002, p. 375). Assim, segundo Geertz (1989), na análise cultural, o pesquisador deve buscar compreender, interpretar e explicar o ponto de vista do outro. Nesse sentido, lembramos que o sujeito expressa os sentidos da experiência de um fenômeno por meio de motivos e justificativas, dando coesão à situação vivenciada. Ao pesquisador, cabe interpretar esses sentidos e reconstruir o significado, com base em conceitos teóricos. Assim, os significados são conhecimentos científicos.

Na perspectiva hermenêutica dialética, os conhecimentos do pesquisador e do pesquisado possuem grande valor para que o conhecimento científico seja

construído, pois as interpretações são dotadas de estruturas relevantes para os grupos sociais que vivenciam, pensam e agem num determinado contexto social.

Diante de uma experiência comum a todas as pessoas, o ser humano tem reações diferentes, uma vez que o conhecimento é individual, passa por uma elaboração interior subjetiva e intersubjetiva, mediada pelo senso comum, pela experiência vivida. Por meio do senso comum, o sujeito define a sua situação, atribui sentidos de acordo com a sua própria história de vida e adquire conhecimentos no decorrer das experiências que vivencia (MINAYO, 2004). Assim, o senso comum é de suma importância na compreensão dos fenômenos relacionados à condição humana e entendemos que também é importante na compreensão dos sentidos dados pelos homens de serem portadores de estoma intestinal por CCR em nosso estudo, para a interpretação dos seus significados.

Silva, D. (2000) enfatiza que, como um paradigma metodológico da interpretação, a hermenêutica dialética possibilita decodificar o sentido das reações humanas implícitas ou explícitas na linguagem verbal e não verbal, uma vez que a realidade não está reduzida ao que pode ser visto e, sim, ao que pode ser representado pela linguagem. Assim, é pela linguagem que se pode expor sobre o que está presente, o que está oculto ou não é notado. Pelo discurso narrativo, a experiência torna-se pública pelo discurso ou pela linguagem intencional.

Na década de 70 do século passado, a compreensão dos sistemas de saúde, das relações entre os profissionais e os doentes, dos universos simbólicos relacionados aos fenômenos da saúde e do adoecimento, foi focalizada por antropólogos e profissionais de saúde norte-americana do grupo de Harvard, influenciados por Geertz (MINAYO, 2004). Houve, então, a incorporação da antropologia na área da saúde, originando a corrente da antropologia médica e a da saúde, com o sentido de complementar a visão cartesiana mente e corpo da biomedicina. A diferença entre essas duas correntes está no seu foco e nas suas origens. Frente ao objetivo deste estudo, vamos nos ater aos pressupostos da antropologia médica.

Dentro da ótica da antropologia médica, a doença precisa ser entendida não como um processo biológico corporal, estático e individual, mas como um processo que demanda interpretação e ação do meio sociocultural, o que implica uma negociação de significados, visando à cura. Assim, faz-se necessário entender a

cultura como processo dinâmico, heterogêneo e compartilhado; a doença como uma experiência, como um processo sociocultural e subjetivo (Langdon, 2003).

Para Gualda e Bergamasco (2004), a grande contribuição da antropologia médica para o conhecimento e a compreensão do fenômeno saúde/doença está no fato de esta considerar que o agir humano é formado em relação a maneiras distintas de vida, de organização social e culturalmente modelada. Assim, a saúde e a doença são questões socioculturais, não apenas pessoais. A doença produz intensas experiências individuais e, simultaneamente, propicia a construção de eventos socialmente significativos.

Kleinman (1988), médico psiquiatra e um dos principais autores da antropologia médica americana, apresentou uma nova abordagem para a cultura do processo saúde e doença, diferenciando os conceitos de patologia (*disease*), enfermidade (*illness*) e doença (*sickness*).

Segundo o autor, a patologia (*disease*) é o termo relacionado ao problema de saúde sob a perspectiva do profissional e aos termos biológicos, referentes às alterações na estrutura biológica ou funcional do indivíduo. A enfermidade (*illness*) está relacionada à maneira pela qual o doente e os membros da família percebem, vivem e respondem aos sintomas orgânicos e à incapacidade física. Constitui uma experiência que abarca a apreciação dos processos corporais, a categorização e a explicação acessíveis ao senso comum para todas as pessoas leigas e o julgamento dos pacientes, ao passarem pelo sofrimento e pelos problemas do dia-a-dia. As principais dificuldades causadas pelos sintomas e pela incapacidade que a doença acarreta na vida de uma pessoa e de uma família estão relacionadas à enfermidade. A doença (*sickness*) é a desordem e seu sentido comum, relacionado às forças macrossociais, usado pela população (ALMEIDA FILHO, 2001).

Ainda segundo Kleinman (1988), a doença possui duas dimensões: a biológica-patologia e a cultural-enfermidade. As alterações ou disfunções de processos biológicos dizem respeito à patologia, enquanto que a experiência e as percepções sócio-culturais relativas aos problemas decorrentes da patologia estão relacionados à enfermidade. O autor menciona os significados culturais e destaca a existência dos significados pessoais, que abarcam não só os significados particulares formadores da própria doença, como também os elaborados pelo doente para conseguir lidar com a doença e controlá-la. Ressalta que as diferenças

subjetivas se devem ao fato de o ser humano possuir, além de sua condição biológica, uma história de valores próprios.

Pelos estudos realizados, Kleinman (1988) classifica os diferentes sistemas de cuidado a saúde: o sistema informal ou familiar, o popular e o profissional. O sistema informal ou familiar é o campo leigo, representado por familiares, amigos, vizinhos; é onde as doenças são reconhecidas, definidas e tratadas; o sistema popular é constituído por rezadeiras e curandeiros práticos populares que compartilham os valores culturais básicos, as visões de mundo das comunidades em que vivem e as crenças acerca da origem, significado e tratamento das doenças; o sistema profissional engloba as áreas mais formais, possui uma forma oficial de ensino e de exercício; é representado pela biomedicina que tem como base a doença como processo biológico. Nesse sistema, encontram-se os profissionais de saúde.

Para complementar o seu modelo antropológico aplicado à saúde, o autor esclarece que as atividades de cuidado da saúde são respostas sociais, organizadas frente à doença e aos seus cuidados e podem ser estudadas. Assim, propôs os Modelos Explicativos ME(s) de enfermidade, como uma estratégia para se compreender o processo da doença, pelos profissionais de saúde. Com os ME(s), Kleinman (1988) abre um novo caminho para o reconhecimento e para a análise dos processos culturais na saúde, nas dimensões cognitivas e sociais, incorporadas nas representações individuais. Para o alcance dos ME(s), faz-se necessário uma abordagem metodológica que possibilite um contato próximo com o doente, no qual ele exponha os sentidos dados à doença. Os seguintes elementos estão envolvidos na obtenção dos ME(s): a etiologia do problema, o tempo e modo do aparecimento dos sintomas, a sua fisiopatologia, o curso da doença (grau de severidade), o prognóstico e o tratamento realizado.

Dentro dessa visão, a biomedicina passa a ser relativizada, pois apesar de ter grande poder, não é a única e, sim, uma alternativa entre várias outras.

A experiência dos sintomas e do sofrimento pelo paciente, pela família e pela sociedade e o modo pelo qual essas pessoas percebem, vivem e respondem aos sintomas da incapacidade constituem a experiência da enfermidade. Assim, os ME(s) somente podem ser compreendidos por meio da análise do contexto específico em que são empregados, incluindo a organização social e econômica e a

ideologia predominante da sociedade em que o sujeito adoeceu (KLEINMAN, 1988; HELMAN, 2006).

Os meios pelos quais os indivíduos e grupos sociais respondem a um dado evento de doença constituem a experiência da enfermidade. Nela se encaixa a percepção da família a respeito da doença, seu impacto, os meios empregados para a sua solução e as reações físicas e comportamentais que ocorrem no grupo. Entretanto, as pessoas pensam de diferentes formas: quando a doença é percebida como um desafio, pode haver um interesse maior de domínio da situação, menosprezo dos riscos envolvidos; se, ao contrário, como dano ou perda, acontece a aflição, perda de função ou habilidade (WRIGHT; BELL, 2004).

O ser humano pode passar por problemas de saúde que eventualmente provocarão mudanças permanentes em seu corpo e afetar todos os aspectos de sua vida. O portador de estoma intestinal por CCR passa por essa experiência. Por esse motivo, acreditamos que as bases destes referenciais teóricos nos ofereceram subsídios para compreendermos os significados construídos pelos homens portadores de estoma intestinal por CCR.

4.2. A sócio-antropologia da masculinidade

Atualmente, as temáticas da identidade e do lugar social dos homens e mulheres se apresentam com premência em todas as sociedades, tanto na dimensão da vida pessoal, na do trabalho, na da cidadania, quanto na do futuro da comunidade global. Hoje, não reconhecer a variável gênero na análise social é tão grave quanto tratar com menosprezo, por exemplo, a variável da classe social (ALMEIDA, 2000).

Para Helman (2006), as sociedades humanas estão divididas em duas categorias sociais: a masculina e a feminina. É uma divisão universal, mas revela ser um fenômeno complexo e cheio de variações em relação à maneira como os comportamentos masculinos e femininos são definidos nos diversos grupos culturais. É uma divisão de gênero.

Villela (2005, p. 30) define gênero como:

[...] o conjunto dos dispositivos culturais que transformam corpos com pênis ou com vulva em homem ou mulheres, marcando os corpos como masculinos ou femininos, não apenas na sua anatomo-fisiologia, mas na constituição das suas identidades e na sua circulação social.

A divisão do mundo social em masculino e feminino, em todas as sociedades, expressa que meninos e meninas são socializados de formas muito distintas; educados para ter expectativas distintas com relação à vida e para desenvolver a emoção e o intelecto, por exemplo. Além disso, na vida diária, estão submetidos a diferentes normas de vestuário e de comportamento. Torna-se evidente que a cultura colabora com uma série de diretrizes implícitas e explícitas, que a partir da primeira infância são contraídas e determinam ao indivíduo a maneira de como ele deve pensar, sentir e agir enquanto membro masculino ou feminino daquela sociedade. Em uma determinada sociedade, esses dois conjuntos de diretrizes podem ser descritos como as culturas de gênero. Felizmente, os papéis de gênero não são fixos, podem mudar e desenvolver sob a influência de diversos processos sociais (HELMAN, 2006).

Connell (1995) descreve gênero como uma maneira de estruturação das práticas sociais em geral, e que necessariamente, sua ordenação está atrelada a outras estruturas sociais. Dessa forma, ocorrem várias interações com classe, raça, etnia, nacionalidade, posição na ordem mundial, por exemplo. Assim, para Garcia (1998), as masculinidades dos brancos são edificadas não só em relação às mulheres brancas, mas também em relação aos homens negros.

A nossa abordagem focaliza os elementos simbólicos da construção da identidade masculina. Conforme Nascimento (2005), discorrer a respeito da identidade masculina pressupõe uma abordagem de gênero, uma vez que esta categoria abarca as relações sociais entre os sexos inscritas na ordem das construções socioculturais. Para Almeida (2000), estudar a masculinidade inserida no âmbito dos estudos de gênero implica eliminar toda e qualquer perspectiva essencialista baseada na natureza dos sexos. Desse modo, é imprescindível uma abordagem embasada nas dinâmicas sociais e culturais das sociedades.

As relações de gênero são descritas por Connell (1995) como relações entre pessoas e grupos, arrançadas por intermédio da arena reprodutiva, e se estabelecem como uma das principais estruturas de todas as sociedades documentadas. A arena reprodutiva abrange os desejos sexuais, os atos sexuais e suas implicações e as diferenças sexuais do corpo humano. Garcia (1998) comenta que, para esse autor, masculinidades e feminilidades constituem configurações da prática de gênero.

Ressel (2003) relata que os papéis de gênero nas sociedades ocidentais tiveram sua origem no patriarcado, um sistema oriundo em parte das concepções

religiosas de um Deus Masculino, que criou a mulher a partir da costela de Adão e transformou o homem no senhor de todas as coisas. Com isso, as mulheres se restringiram ao domínio privado, cuidando do lar e dos filhos, controlando-se sexualmente, satisfazendo e provendo o marido de todos os seus desejos; tornaram-se submissas ao poder do homem e a uma forma de organização das sociedades, na qual os homens dominavam a vida pública, o âmbito do trabalho e do poder.

De acordo com Gomes, Schraiber e Couto (2005, p. 4), estudar especificamente o homem pode ser entendido como uma proposta que vai contra a perspectiva de gênero, uma abordagem que está se concretizando. No entanto, ressaltam que não há comprometimento da dimensão relacional de gênero, ao se focalizar especificamente em um estudo, o homem ou a mulher, pois o masculino só pode ser analisado em relação ao feminino e vice-versa. Estudar o homem indica buscar a “singularidade” de um dos pares e clarear novas demandas de “ressignificação” do masculino, “decorrentes de deslocamentos ocorridos no campo do gênero, para que se possa buscar uma saúde para ele voltada”.

Na década de 1990, o tema “homens e saúde” apresentou uma nova abordagem com discussões a respeito das especificidades e desigualdades do poder entre os gêneros, pautadas por questões socioculturais, centradas nas particularidades da saúde e da doença entre os homens. Nos meios acadêmicos, os estudos a respeito das masculinidades, principalmente aqueles desenvolvidos nas ciências sociais, indicam nexos entre a construção do ser masculino e o processo saúde-doença-cuidar (GOMES; SCHRAIBER; COUTO, 2005).

Tendo homens e masculinidades como temática, pesquisadores e formuladores de políticas de saúde são forçados a enfrentar as questões das inter-relações entre gêneros, provocando imensa repercussão nas práticas de saúde, principalmente no que diz respeito à sua promoção; surgem novos temas para os estudos e políticas relacionadas à saúde da mulher; provoca-se um novo olhar na perspectiva de gênero para os antigos objetos da saúde das mulheres e dos homens; favorecem-se também conexões entre saúde, direitos humanos e cidadania (SCHRAIBER; GOMES; COUTO, 2005). Acreditamos que este estudo, realizado com homens portadores de estoma por CCR e fundamentado nas referências da sócio-antropologia da masculinidade, também traga repercussões positivas para a equipe multiprofissional de saúde.

As análises críticas ao modelo biomédico da década de 1970 constituem o marco inicial dos estudos norte-americanos acerca de homens e de saúde (ALMEIDA, 2000; COUTERNAY, 2000a; SABO, 2000; SCHRAIBER; GOMES; COUTO, 2005). Com base na teoria e na política feminista, tratava-se de um pensamento exploratório, com pressupostos de que a masculinidade tradicional gerava déficit de saúde (SABO, 2000; SCHRAIBER; GOMES; COUTO, 2005).

Couternay (2000a) relata que, na década de 1980, foi realizada uma mudança de terminologia. Assim, os “estudos dos homens” passaram a ser denominados como “estudos de masculinidades”. Ocorreu uma transição das teorias de papéis sexuais para o foco de gênero e uma expansão da perspectiva de gênero na área da epidemiologia e da sociologia médica americana (SCHRAIBER; GOMES; COUTO, 2005).

Os autores seguem enfatizando que as noções de poder, desigualdade e “iniquidade de gênero” se articularam a raça, cor, etnia, orientação sexual, classe, geração, religião e se concretizaram na maior parte dos estudos acerca de homens e saúde nos anos de 1990. Destacamos também que, no final desse período, a disfunção erétil surgiu como um novo problema de saúde do homem (AQUINO, 2005).

Na América Latina e no Brasil, os estudos acerca da saúde do homem aparecem no final de 1980 com as mesmas tendências dos estudos americanos e europeus. Hoje, os temas relacionados à saúde reprodutiva e sexual, principalmente os relacionados a HIV/Aids, constituem o primeiro eixo privilegiado para estudos sobre homens e saúde. Oriunda do tema “iniquidades de gênero”, a violência é agregada a comprometimentos e agravos à saúde, constituindo-se no segundo eixo temático. Os agravos à saúde vinculados a indivíduos do sexo masculino, tais como os associados ao trabalho, constituem o terceiro eixo de interesse para estudos. Nos países da América Latina, as neoplasias malignas, as doenças isquêmicas do coração, as doenças cerebrovasculares e as causas externas, dentre elas, os homicídios e os acidentes de trânsito constituem as principais causas de morte de indivíduos do sexo masculino (SCHRAIBER; GOMES; COUTO, 2005).

Oliveira (2004) relata que a masculinidade também recebeu a influência de outras instituições como a religião cristã, reforçando a imagem do homem viril e devotado; da ciência, trazendo argumentos para naturalizar a dominação masculina em relação ao feminino; e, da lei, que também não deixou de se manifestar a favor

do masculino. Pode-se afirmar que não houve discordância, dos nazistas aos soviéticos, passando por liberais e democratas, da necessidade de se cultivar o modelo de soldado trabalhador.

No entanto, transformações sócio-estruturais, tais como a flexibilidade de hábitos de consumo para conquistar mercados; o ingresso maciço de mulheres no mercado de trabalho; a evolução tecnológica, promovendo a “descorporificação” do trabalho e crises de instituições que incidiam sobre as estruturas tradicionais, desestabilizaram o modelo soldado/trabalhador que deu lugar ao consumidor-rei. Como na pós-modernidade, não é mais possível uma representação do homem todo poderoso; ele se retrai diante do movimento “tonitruante” do capital “desterritorializado” e seu “frenesi” desesperado por lucro rápido e fácil (OLIVEIRA, 2004, p. 285).

Atualmente, os referenciais conceituais de Connell (1995) e Kimmel (1992; 1997) fundamentam estudos de pesquisadores em populações masculinas, interessados nos processos de morbi-mortalidade. Para esses autores, a masculinidade hegemônica dá origem a comportamentos danosos à saúde, fazendo surgir importantes fatores de risco que levam ao adoecimento (SCHRAIBER; GOMES; COUTO, 2005).

Knauth e Machado (2005) retomam Kimmel para ressaltarem que a masculinidade não se constrói apenas em relação ao feminino, mas também em relação ao próprio grupo de pares e a diferentes modelos masculinos, inclusive a homossexualidade. Destacam que muitos trabalhos desenvolvidos empregam apenas a masculinidade hegemônica, desconsiderando a existência de outros tipos de masculinidade.

Para Almeida (2000, p. 17),

[...] a masculinidade hegemônica é um modelo cultural ideal que, não sendo atingível por praticamente nenhum homem, exerce sobre todos os homens um efeito controlador, através da incorporação, da ritualização das práticas da sociabilidade cotidiana e de uma discursividade que exclui todo um campo emotivo considerado feminino. A masculinidade é um processo construído, frágil, vigiado, como forma de ascendência social que pretende ser.

Frente às críticas dos autores acima, em relação ao modelo hegemônico da masculinidade, encontramos em Connell (1995) e Kimmel (1992, 1997) os

pressupostos antropológicos interpretativos que trazem uma visão mais ampla para as questões de gênero e da saúde dos homens.

Connell (1995) destaca que as relações entre as masculinidades devem ser estudadas por meio de uma análise dinâmica das posições que elas ocupam na sociedade. O autor as classifica em: hegemônicas, subordinadas, de cumplicidade e marginalizadas. Apresenta também os principais padrões da ordenação de gênero nas sociedades ocidentais: a) a **masculinidade hegemônica** é uma forma de gênero que aceita a legitimidade do patriarcado, aprovando uma posição dominante dos homens e a subordinação das mulheres; o termo **hegemonia** é derivado do referencial de Gramsci, um cientista político marxista, que o utilizou na análise das relações das classes sociais, destacando que um grupo social ocupa na sociedade, uma posição de liderança ou hegemônica.; b) masculinidade de **subordinação**: dentre as práticas de subordinação e dominação estão incluídos o abuso, a violência legal, a discriminação econômica e social. O autor exemplifica a dominação dos heterossexuais e a subordinação dos homossexuais. Conforme a posição ocupada na estrutura social, os heterossexuais também são excluídos do círculo da legitimidade; c) a masculinidade de **cumplicidade**: o padrão hegemônico de masculinidade é praticado rigorosamente, por um número pequeno de homens. Quando se pensa na política sexual como política de massa, os números tornam-se importantes. Se um número representativo de homens tem conexão com o projeto hegemônico, no entanto, não o adotam; procuram uma forma de teorizar essas situações. Assim, a paternidade e o casamento incluem compromissos com as mulheres, muito além de uma relação de dominação ingênua e pura; d) masculinidade de **marginalização**: constituem ordenações internas da dimensão de gênero a hegemonia, a subordinação e a cumplicidade. Os relacionamentos adicionais entre masculinidades são originados da inter-relação entre gênero e outras estruturas, tais como classe e raça. Nas classes ou grupos étnicos subordinados, a relação entre masculinidades é referida como marginalização (GARCIA, 1998).

As masculinidades têm importância notória em vários processos sociais, na formação de comportamentos masculinos no ocidente e é resultado de complexas elaborações culturais (OLIVEIRA, 2004).

SCHRAIBER, GOMES e COUTO (2005) relatam que durante anos os homens foram estudados como se fossem todos iguais, como se o comportamento

deles fosse predeterminado pela Biologia. À medida que os pesquisadores consideraram importante distinguir e inter-relacionar constantemente a masculinidade como um princípio simbólico e as várias masculinidades, no sentido de várias identidades dos homens, tal perspectiva foi suplantada. Assim, os autores consideram imprescindível, no estudo das masculinidades, não reduzir as análises apenas à identificação de hegemônico X marginal, mas considerar a posição concreta dos sujeitos em cada grupo de referência.

Existem vários aspectos da cultura de gênero masculino que contribuem para os problemas de saúde dos homens ou para o aumento dos riscos de desenvolvimento desses problemas. Em comparação às mulheres, os homens são incentivados a ingerir mais bebidas alcoólicas, fumar mais cigarros, competir mais e correr mais riscos na vida diária. As guerras e as caçadas constituem atividades exclusivamente masculinas; muitas vezes, a saúde dos homens, principalmente dos jovens é exposta a perigos pela prática de esportes arriscados e competitivos, mutilações corporais, rituais de iniciação e provas públicas de masculinidade (HELMAN, 2006).

Espera-se também dos homens uma postura despojada de emoções, de queixas diante do sofrimento e da dor; resistência na procura de médico ou outro profissional de saúde, principalmente se forem homens também. Essa postura pode levar alguns homens a ignorar sintomas iniciais de uma doença grave ou levar o médico a subestimar sua gravidade (HELMAN, 2006).

Braz (2005) destaca que, ao abordar as relações entre a subjetividade masculina e a repercussão sobre a saúde física, se quer tão somente evidenciar o que Gomes (2003) enfatiza em seu estudo, ou seja, que os homens e as mulheres precisam ser vistos, na sua singularidade, mas também na esfera das relações e no campo mais amplo de sua cultura.

Diante da dimensão social do processo saúde-doença, que valoriza como os indivíduos circulam na sociedade, dos sentidos e significados que cada indivíduo dá ao adoecimento, dos recursos disponíveis para o enfrentamento do processo e diante da dimensão de gênero, que não está apenas ligada à anatomia e à fisiologia e, sim, a um conjunto de dispositivos culturais na construção de identidades e na circulação social, o gênero está imbricado no processo de adoecer (CARRARA, 2005).

As masculinidades exercem grande influência nos comportamentos de risco para o CCR, ao se considerar comportamentos culturalmente marcados pelas distinções de gênero, dieta pobre em verduras e frutas, rica em carnes vermelhas, com alto teor de gordura; demora em procurar médico e serviços de saúde. Além disso, o estoma acarreta mudanças físicas, psicológicas, sociais, na vida de seu portador, o que passa pelo imaginário e simbólico. Por isso, é necessário refletir que hábitos dietéticos mais pobres, dieta com alto teor de gordura, obesidade, demora em procurar serviços de saúde, ou não, constitui o imaginário e o “simbólico que perpassam as sólidas e particulares relações entre homens e mulheres” (COURTENAY, 2000a; COURTENAY; Mc CREARY; MERIGH, 2002; SCHRAIBER; GOMES; COUTO, 2005, p.10).

É certo que o modo como os homens edificam e vivenciam as suas masculinidades está relacionado aos seus jeitos pessoais de viver, adoecer e morrer (VILLELA, 2005).

Consideramos imprescindível que as questões relacionadas ao gênero e às construções sociais de masculinidade (s) sejam levadas em consideração no cuidado de saúde, uma vez que o homem deixa de buscá-los, influenciado pelas construções sócio-culturais.

Goldenberg (2000) enfatiza que as mudanças sociais são velozes e invisíveis e não são seguidas no mesmo ritmo e intensidade pelas subjetividades individuais, uma vez que elas incorporam ideais recentes, sem suprimir os antigos que continuam invisíveis dentro do sujeito. Esse desafinamento entre visíveis e invisíveis conduz à coexistência de mapas, ideais e normas incoerentes, muitas vezes intoleráveis.

Ao pensarmos em trabalhar com os homens com estomas intestinais, entendemos que os pressupostos de Connell (1995), Courtenay (2000a); Kimmel (1992; 1997); Kimmel; Hearn e Connell (2005); Nolasco (1995) e Sabo (2000) são apropriados, pois enfatizam aspectos relacionados à saúde do homem e à influência das masculinidades no processo saúde e doença.

A seguir, passamos a expor sobre os conhecimentos acerca da epidemiologia, do diagnóstico, do tratamento do CCR e dos estomas intestinais.

5. ASPECTOS METODOLÓGICOS E CONTEXTO DA INVESTIGAÇÃO

5.1. Metodologia e método do estudo

Tendo como objeto de estudo a experiência de ser homem portador de estoma intestinal por CCR, e visando interpretar como os sentidos culturais da masculinidade influenciam essa experiência, consideramos a abordagem metodológica qualitativa e o método etnográfico como adequados para o alcance do nosso objetivo.

Para Mercado-Martinez e Bosi (2004), os estudos na abordagem metodológica qualitativa são hoje uma modalidade de investigação cada vez mais utilizada e aceita na área da saúde e das ciências humanas. Consideramos que aceitação dessa metodologia seja uma resposta aos desafios contemporâneos, principalmente na área da saúde, que, devido à sua complexidade e multidimensionalidade, está carente de um desenvolvimento mais intenso do componente humano.

Na abordagem metodológica qualitativa aplicada à saúde, o significado tem função estruturante, uma vez que é em torno do que as coisas significam que as pessoas organizam suas vidas, seus problemas de saúde. Nesse sentido, o eixo central deste olhar é o ponto de vista dos outros, sejam eles indivíduos, sujeitos, atores sociais, grupos e sociedades com uma situação crítica, como o estoma devido ao CCR (MERCADO-MARTINEZ; BOSI, 2004).

Os profissionais de saúde, como nós, sentem a necessidade de compreender como os pares enfrentam cotidianamente seus problemas e para os quais não contam com soluções dentro do modelo biomédico. Assim, constituem objetos de investigação as enfermidades agudas e crônicas, como o CCR, os estudos centrados nas experiências, significados e representações de pessoas sadias e enfermas. Outros exploram as condutas, ações e práticas de atenção à enfermidade. Alguns investigadores voltam-se para o estudo dos fenômenos em nível microsocial, enquanto outros enfocam o nível macrossocial. Além disso, podem ser estudados indivíduos, famílias, grupos comunitários, ou desenvolvem suas análises em função da classe social. Desse modo, constitui-se um enfoque com diversas implicações, até mesmo no âmbito lingüístico ou discursivo, acerca da forma como

se percebe e se interpreta o mundo da saúde e doença (MERCADO-MARTINEZ; BOSI, 2004).

A etnografia tem uma ligação tradicional com a Antropologia. Segundo Geertz (1989), a finalidade desse método é produzir uma “descrição densa” ou uma descrição dos sentidos dados a um fenômeno, pelos informantes, expressos por motivos ou justificativas, considerando-se todos os aspectos que influenciam a experiência, inclusive o contextual.

Visa interpretar aquilo de que os sujeitos têm consciência, tais como os conhecimentos que perfazem o pano de fundo dos vínculos sociais, a construção dos seus códigos de crença, valores, normas e práticas.

O pesquisador deve valorizar o comportamento do sujeito, ir ao seu ambiente de vida e de atendimento à saúde, para ver o que lá acontece, ser um ouvidor e um observador com atenção apurada sobre o todo. Para isso, a etnografia utiliza um conjunto de técnicas de coleta de dados, como a observação participante, a entrevista, a análise de documentos, vídeos e outras (ANDRÉ; LÜDKE, 1986).

A interpretação dos sentidos da experiência possibilita que o pesquisador construa os significados como conhecimentos científicos, pautados na compreensão do mundo de vida dos participantes, numa fusão com o mundo do pesquisador. Costa (2002, p. 376) enfatiza que a compreensão hermenêutica resulta no processo de “fusão de horizontes”. O pesquisador coloca-se na posição de encontro com o outro/sujeito, sem abandonar o seu próprio horizonte, ou seja, coloca-se no “interior de uma cultura científica” e por meio de um “exercício contínuo de auto-reflexão e de crítica” direciona as diversidades culturais em um esforço para incorporar o outro e compreender o seu horizonte.

Nesse sentido, a hermenêutica dialética é que possibilita a integração dos horizontes dos sujeitos com o do pesquisador, por meio da experiência, do senso comum e da linguagem.

Assim, para Ricoeur (1976, p. 27-28).

[...] o que é experienciado por uma pessoa não se pode transferir totalmente como tal e tal experiência para mais ninguém. A minha experiência não pode tornar-se a vossa experiência [...] no entanto, algo se passa de mim para vocês, algo se transfere de uma esfera de vida para outra. Este algo não é a experiência enquanto experienciada, mas a sua significação. Eis o milagre. A experiência experienciada, como vivida, permanece privada, mas o seu sentido, a sua significação torna-se pública.

O senso comum é definido como um sistema cultural constituído de um corpo de crenças, valores e juízos dotados de “conexões vagas”, no entanto, são mais potentes que uma simples relação de pensamentos inevitavelmente iguais para todos os componentes de um grupo social (GEERTZ, 2006, p.21).

Para Ricouer (1976), é por meio da linguagem que podemos expor sobre aquilo que não está presente e sobre o que está oculto ou não é percebido.

Compreender não é simplesmente iterar o que o outro falou, é sim, provocar um novo discurso, no sentido de cogitar o sentido do discurso, uma vez que a intenção de quem fala está além do nosso alcance (SILVA, D., 2000).

Enfim, empregamos a abordagem metodológica qualitativa e o método etnográfico por acreditar que eles propiciam o caminho para buscarmos interpretar compreensivamente como é para o homem ser portador de estoma intestinal por CCR, inserido em um contexto sócio-cultural específico – o da classe popular.

5.2. A operacionalização do estudo

Para o desenvolvimento do estudo, seguimos as etapas sugeridas por Hammersley e Atkinson (2007): a escolha da situação ou contexto social, o trabalho de campo, a análise dos dados e a saída do campo.

5.2.1 A escolha da situação social

Na escolha da situação social, dois elementos básicos estão envolvidos: o local e os sujeitos, relacionados com o problema da pesquisa. Os autores denominam de ambiente o contexto no qual o fenômeno ocorre e pode ser pesquisado sob diversas perspectivas; no entanto, nem todos contextos poderão ser alvo de investigação. Desse modo, é de fundamental importância para o desenvolvimento de um estudo, considerar as dimensões existentes quanto ao local, dos sujeitos que participarão do estudo e à situação social (HAMMERSLEY E ATKINSON, 2007).

Escolhemos como situação social, os diferentes locais em que o homem com estoma por CCR se insere: a Unidade Cirúrgica B do 10º. Andar e o Ambulatório de Coloproctologia do HCFMRP-USP, e o domicílio dos informantes. Dentre os fatores

nos motivaram a procurar esse hospital, destacamos a disponibilidade de um cadastro dos clientes com problemas proctológicos.

Também realizamos entrevistas no domicílio dos informantes por entendermos que nesse ambiente o indivíduo se sente mais seguro, tendo menos preocupação com a bolsa coletora de fezes, além de favorecer nossa observação e participação nas suas atividades cotidianas.

O HCFMRP- USP possui três prédios, dois situados no Campus que são o Hospital das Clínicas (HC) e o Hemocentro, e uma Unidade de Emergência descentralizada na cidade, sendo que todos contam com 5016 funcionários. O HC Campus é caracterizado como hospital terciário destinado a atender casos de alta complexidade, recebendo um grande número de pacientes do estado de São Paulo e de outros estados do Brasil e até de outros países. Conta com uma área física de 103. 511.60 m², doze andares, seiscentos e noventa e dois leitos sendo: seiscentos e dez enfermarias, vinte e três particulares, trinta e seis hospital dia e vinte e três de recuperação (DADOS, 2008).

O HC Campus realiza 46.000 consultas, 4000 cirurgias, 1989 internações, 185.000 exames laboratoriais, 24 mil exames especializados e oferece em média 161.113 refeições mensalmente (DADOS, 2008).

No 10º andar encontram-se as unidades cirúrgicas A e B, sendo que a B dispõe uma área física de 586,16 m², com 20 leitos destinados à internação de pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) e cinco para convênios particulares. Para a internação de pacientes da proctologia atendidos pelo SUS, são destinados dez leitos (duas enfermarias de quatro leitos e uma de dois leitos). O Serviço de Proctologia realiza 422 cirurgias por mês. Neste setor, atua uma equipe multiprofissional composta por médicos (professores e residentes), enfermeiros, auxiliares e técnicos de enfermagem, psicóloga, assistente social e nutricionista, além de acadêmicos e docentes de diversos cursos de graduação.

No segundo andar do hospital, encontram-se os ambulatórios e as unidades diagnósticas tais como: tomografia, ultra-sonografia, ressonância magnética, endoscopia e Raio X. Pela rua lateral, os pacientes têm acesso direto a este andar, sem necessidade do uso de elevadores ou escadas e são atendidos em dez balcões divididos por cores. O balcão vermelho recebe os pacientes do Ambulatório de Proctologia, que possui sete consultórios. Neste setor, atuam médicos, dois enfermeiros, sendo um estomaterapeuta, oito auxiliares de enfermagem e uma

assistente social. Os pacientes com problemas proctológicos, em sua maioria, são oriundos de Ribeirão Preto e da região. Procuram o Ambulatório de Proctologia por meio de encaminhamentos pela Unidade Básica de Saúde, por consultórios médicos ou de outros hospitais. O atendimento é realizado às quintas-feiras; o cliente passa pelo agendamento e é orientado a comparecer ao local, no dia agendado, por volta das sete horas e trinta minutos.

Os clientes da proctologia oncológica são atendidos em um consultório por dois médicos residentes e um oncologista, a partir das sete horas e trinta minutos e seu término em torno de quatorze ou quinze horas. São agendadas 20 consultas por dia; no entanto, são realizados muito mais, por causa dos retornos de pacientes que apresentam intercorrências. A sala de espera é ampla, pouco arejada, recebe pacientes que deambulam e também os que estão em cadeira de rodas e maca. O número de cadeiras é insuficiente para pacientes e acompanhantes manterem-se sentados.

Os consultórios são pouco arejados, de tamanho médio, com paredes claras e piso paviflex, também claro. O mobiliário consta de uma mesa para o médico, um leito para o exame do cliente, uma escada de dois degraus, quatro cadeiras, uma mesa para colocação dos prontuários e um biombo. Cada consultório possui um aparelho para aferição da pressão arterial, um negatoscópio, rolo de papel para a maca, lençóis para cobrir o paciente, um lavabo, impressos, sabão líquido e papel toalha com fatura.

Constituem prioridades no atendimento do Ambulatório os idosos, os recém-operados, os pacientes em quimioterapia e radioterapia e as intercorrências. Assim, às quintas-feiras são realizadas as consultas médicas pelos residentes e professores, que solicitam os exames necessários, agendam os retornos e definem os tratamentos necessários. A seguir, os pacientes são encaminhados para a orientação de enfermagem, da assistente social e da estomaterapeuta, quando necessário. A psicóloga é solicitada nas situações que envolvem a não aceitação do diagnóstico, recusa de tratamento, distúrbios de comportamento e desespero familiar. A nutricionista comparece ao ambulatório quando solicitada, para esclarecimentos de questões alimentares.

Os informantes do nosso estudo foram os homens internados nas enfermarias da Unidade Cirúrgica B do 10º andar e os cadastrados no Serviço de Proctologia do HCFMRP- USP.

Estabelecemos como critérios para a seleção dos informantes: serem moradores de Ribeirão Preto e das cidades próximas; serem homens maiores de 18 anos, com qualquer nível de escolaridade; terem estoma intestinal temporário (com pelo menos um mês) ou definitivo; estarem em condições físicas e emocionais para participar do estudo; e concordarem em ser informantes, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Diversos fatores influenciaram a nossa escolha por pesquisar homens portadores de estomas intestinais por CCR, dentre eles: nossa experiência no projeto de extensão universitária, quando convivemos com pessoas, na sua maioria homens, que passavam pela experiência do câncer, dos tratamentos como quimioterapia, radioterapia e cirurgia para a retirada do tumor e a construção do estoma, o que levou a repercussões em diversos âmbitos da vida social. Outro aspecto a destacar é o nosso reconhecimento do número de casos de CCR aumentando anualmente no país entre as várias classes sociais.

Vale destacar que, para Minayo (2007, p. 197), em uma pesquisa na abordagem metodológica qualitativa, o critério para a amostragem dos participantes não é numérico; a amostra ideal “é a que reflete a totalidade das múltiplas dimensões do objeto de estudo”. Nesse sentido, o número de informantes desta pesquisa esteve relacionado ao processo de obtenção dos dados concomitantemente à análise, até que conseguíssemos alcançar os objetivos propostos.

Fizeram parte deste estudo dezesseis homens com idade entre 40 a 79 anos, sendo doze com estomas definitivos e quatro com provisórios. Destes, treze foram acometidos pela neoplasia de reto, sendo que dois apresentaram história de polipose familiar. Dos três informantes restantes, dois foram acometidos pela neoplasia do sigmóide e um pela neoplasia sincrônica de cólon sigmóide e reto. Essas características confirmam as já apresentadas na literatura: o câncer de reto é cerca de 20 a 50% mais incidente em homens, na maioria das populações; o desenvolvimento dessa neoplasia aumenta a partir dos 40 anos, com maior incidência na faixa etária entre 50 e 70 anos (BRASIL, 2006).

Dentre as características sociais de nossos informantes, dez são casados (um solteiro, quatro amasiados e um divorciado), seis residem em Ribeirão Preto e dez na região circunvizinha. Quanto à religião, onze se declararam católicos e, na maioria, não praticantes; outros referiram que eram católicos, mas também seguiam

outras crenças religiosas (quatro evangélicos e um espírita). Em relação às profissões mais freqüentes, encontramos a de tratorista, motorista, lavrador, mecânico, encarregado de estoque. Seis estão aposentados, sete com licença saúde para tratamento, dois desempregados e um continua a trabalhar. No que se refere à renda financeira, esta varia entre um a cinco salários mínimos vigente; dois informantes estão sem renda e quatro recebem apenas um salário. Sobre o nível de instrução, nove possuem ensino fundamental incompleto, o que é condizente com as suas ocupações (antes do adoecimento) e salários (ou aposentadorias) reduzidos, o que os enquadra nas classes populares. Assim, consideramos que a maioria dos informantes pertence à classe popular, pois, são indivíduos que ocupam posições de subordinação na sociedade (exercem trabalhos braçais e residem nas periferias das cidades) e experimentam formas de exclusão social revelada por suas dificuldades em satisfazer suas necessidades existenciais (COSTA et al., 2008). Embora Douglas possua curso superior incompleto, recebe um salário mínimo e meio, vive de aluguel. Nairo concluiu o ensino superior, recebe três salários mínimos e meio, possui casa própria e um sítio. Aécio concluiu o ensino médio, possui casa própria e recebe quatro salários mínimos. José tem ensino médio incompleto, mas mora com a mãe. As características sociais dos informantes estão resumidas no quadro 1.

Quadro 1 – Descrição das características sociais e culturais dos informantes.

ENTRE-VISTADO	IDADE	ESTADO CIVIL/ RELIGIÃO	INSTRUÇÃO	PROFISSÃO/ OCUPAÇÃO ATUAL	PROC.	RENDA/ MORADIA
01 Lucas	44	Casado Evangélico	Fundamental	Tratorista afastado	Itobi (SP)	1,5 SM** casa alugada
02 Antônio	79	Casado Evangélico	Sem escola	Caminhoneiro aposentado	Orlândia (SP)	2,5 SM casa alugada
03 Douglas óbito	66	Solteiro Espírita	Superior incompleto	Mecânico de ar condicionado aposentado	Ribeirão Preto (SP)	1,5 SM casa alugada
04 Prudêncio	57	Casado Católico	Fund*. incompleto	Lavrador afastado	Cravinhos (SP)	1 SM casa própria COHAB
05 Usiel	58	Amasiado Católico	Fund. incompleto	Motorista aposentado	Bauru (SP)	2,5 SM casa própria
06 Geraldo	60	Amasiado Católico	Fund. incompleto	Ex-Proprietário de restaurante afastado	Ribeirão Preto (SP)	1 SM casa alugada
07 Altino	63	Casado Evangélico	Fund. incompleto	Pedreiro desempregado	Pontal (SP)	Sem renda casa própria
08 Nairo	59	Casado Evangélico	Superior	Biólogo aposentado	Araraquara (SP)	3,5 SM casa própria
09 Marcelo	73	amasiado Católico	Fund. incompleto	Comerciante aposentado	Cajuru (SP)	3,5 SM casa própria
10 Aécio	58	Casado Católico	Médio	Trabalhador do Comércio	Ribeirão Preto (SP)	4 SM casa própria
11 Pedro	42	Casado Católico	Fund. incompleto	Tratorista afastado	Sertãozinho (SP)	3,5 SM Sítio do sogro
12 Davi	57	Casado Católico	Fund. incompleto.	Comerciante de bar desempregado	Altinópolis (SP)	Sem renda casa própria
13 Lúcio	60	Amasiado Católico	Fundamental	Represent. Comercial afastado	Ribeirão Preto (SP)	5 SM Casa própria
14 Mário	60	Casado Católico	Fund. incompleto	Corretor de imóveis aposentado	Ribeirão Preto (SP)	1 SM casa alugada
15 José	40	Divorciado Católico	Médio incompleto	Encarregado de estoque afastado	Ribeirão Preto (SP)	1 SM Mora com a mãe
16 Agildo	57	Casado Católico	Fund. incompleto	Metalúrgico afastado	Batatais (SP)	2,9 SM Casa própria

* Ensino Fundamental

** SM: salário mínimo

5.2.2. O trabalho de campo

Antes da nossa entrada no campo de estudo, submetemos nosso projeto à apreciação do Chefe da Disciplina de Coloproctologia do Departamento de Cirurgia e Anatomia da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (APÊNDICE A), do Chefe do Departamento de Cirurgia e Anatomia da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (APÊNDICE B) e também da Diretora da Divisão de Enfermagem do HCFMRP-USP (APÊNDICE C). Após conseguirmos o acordo de todos, o encaminhamos ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do HCFMRP-USP (APÊNDICE D), de acordo com Brasil (1996), que foi aprovado em 21/05/07- Processo nº 3554/07.

Após a aprovação, a nossa inserção no cenário de estudo se deu pela Enfermaria de Proctologia do décimo andar ala B, no dia 13 de junho de 2007.

Para cada informante, entregamos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE E), que foi assinado em duas vias; uma delas foi entregue ao informante e a outra nós arquivamos. Com a finalidade de garantir o anonimato deles, solicitamos-lhes nomes fictícios, porém, dez pediram que nós mesmos escolhêssemos, o que fizemos, tendo o cuidado de que esse nome não correspondesse ao de nenhum nome real dos informantes.

Nos estudos de abordagem compreensiva, outro aspecto ético precisa ser considerado pelos pesquisadores. Este se refere à alteridade, que significa o respeito do pesquisador às diferenças existentes entre o seu mundo (ou a sua cultura) e às do sujeito da pesquisa (Romanelli, 1998).

Lá fizemos os primeiros contatos com alguns clientes e familiares; encontramos clientes em diversas fases de tratamento: internados para se submeterem à cirurgia, no pós-operatório ou tratando da reincidência do câncer. Depois que eles nos conheceram, os convidávamos para participar do estudo, anotávamos seus endereços e telefones para contatos posteriores, desde que se inserirem nos critérios estabelecidos.

Paralelamente à nossa entrada na Unidade Cirúrgica Ala B, iniciamos o trabalho de campo no Ambulatório de Proctologia e Oncologia, sempre tendo o cuidado de esclarecer aos componentes da equipe de saúde sobre nossas intenções.

Às quintas-feiras permanecemos no Ambulatório de Proctologia durante todo o período de atendimento, o que possibilitou o contato com os pacientes e com familiares na sala de espera, nas orientações de enfermagem, nas consultas médicas. Com a maioria dos pacientes, nosso primeiro contato foi no Ambulatório, uma vez que já haviam recebido alta há algum tempo e realizavam retornos periódicos.

No período de junho a dezembro de 2007, realizamos visitas diárias à enfermaria de Proctologia e semanais no Ambulatório, para consultarmos os prontuários, continuar com a identificação dos informantes, realizar os primeiros contatos e convidar os possíveis informantes para participar do estudo.

Para a coleta de dados, utilizamos as técnicas da observação participante, a entrevista semi-estruturada e o diário de campo.

A observação participante é uma estratégia essencial para a etnografia. Estando no cenário cultural junto com os informantes, o pesquisador observa e participa de suas vidas, modifica e é modificado pelo cenário. (MINAYO, 1995).

Malinowski (1978, p. 55) coloca que o pesquisador, por meio da observação participante pode apreender os “imponderáveis do cotidiano” tais como, considerando o objeto do nosso estudo, a rotina de trabalho, os pormenores de cuidado com o corpo, a atitude no preparo dos alimentos e na forma de vestir-se, de cuidar da estomia, o tom das conversas, a presença de hostilidades, simpatias e antipatias entre os componentes do grupo social, a forma sutil pela qual as vaidades e ambições pessoais se refletem no comportamento dos indivíduos e nas reações emocionais daqueles que o cercam.

Em nosso entendimento, na área de saúde existem certas limitações para a realização da observação participante nos padrões tradicionais. Em diversos momentos, o estado físico e emocional dos informantes e familiares dificultam o contato mais prolongado e a participação nas suas atividades cotidianas. Desse modo, se em algumas situações, fomos participantes completos, em outras, nossa atuação foi mais de observação (CRANG; COOK, 2007).

Na Unidade Cirúrgica do 10º. Andar, ala B, diariamente observamos a rotina do setor e, aos poucos, fomos participando das atividades de cuidado com os clientes, o que nos propiciou uma noção daquele contexto cultural. Procuramos observar as ações e reações dos informantes na Enfermaria, no Ambulatório e nos

seus domicílios, frente a diferentes situações, como nas relações com familiares, com a equipe de saúde e com os outros.

A outra estratégia empregada para a coleta de dados foi a entrevista semi-estruturada, quando o informante é livre para responder as questões relacionadas ao estudo. Para isso, ela é guiada por poucas questões abertas flexíveis. À medida que o entrevistado se expõe, o pesquisador precisa estar atento às pistas que ele fornece e retomá-las (DUARTE; 2002; MINAYO; 2007).

Romanelli (1998) destaca que durante a entrevista dá-se uma troca de experiência entre pesquisador e pesquisado, numa relação face a face, na qual a alteridade entre eles é uma condição necessária para que o processo de comunicação aconteça. Nesse diálogo, o pesquisador busca obter um conhecimento que o outro não possui, mas que vivencia situações que constituem o objeto da pesquisa. Dessa forma, o entrevistado acaba sendo um mediador entre o antropólogo e o desconhecido que ele procura decifrar. No entanto, o pesquisador também serve como mediador para o sujeito apreender sua própria condição, de outro ângulo. O entrevistador, fazendo várias perguntas, leva o entrevistado a voltar-se sobre si, em um processo, no qual procura lembrar-se de acontecimentos, relações vividas, de forma que venha a compor um relato organizado para si e para aquele que o ouve. Então, a entrevista é um processo de troca, não um processo de apropriação do outro.

Indubitavelmente, a primeira entrevista foi formal, com um estranhamento pelos dois lados, nosso e deles. Para alguns, as questões sobre a enfermidade eram desnecessárias, uma vez que se colocavam naturalmente. Com outros informantes, percebemos que não seria na primeira ou mesmo na segunda entrevista que conseguiríamos obter dados. Eles se sentiam constrangidos e nós os respeitamos; entendemos que os vínculos ainda não tinham se estabelecido. Continuamos nossos encontros no Ambulatório até que conseguíssemos obter as informações. Com o passar do tempo, eles foram se sentindo mais à vontade e aspectos particulares de suas vidas foram expostos.

As entrevistas foram gravadas, com permissão, em fita cassete e em aparelho de MP3. Foram realizadas em dois momentos: nos retornos ambulatoriais e nas residências dos informantes. Realizamo-las pessoalmente e individualmente, por acreditarmos que o encontro do pesquisador com o informante representa um momento singular e permite a obtenção de informações mais densas. Em média,

realizamos dois encontros com intervalo médio de dois a três meses, com duração de 60 minutos. Com alguns informantes, foi preciso um quarto encontro, por percebemos que alguns aspectos precisavam ser mais explorados. Em geral, realizamos o primeiro encontro no ambulatório e os demais nas residências dos sujeitos.

Outra estratégia que empregamos para a coleta de dados foi o diário de campo. No final de cada encontro, procurávamos imediatamente registrar as datas, horários, as observações realizadas, nossas impressões, sentimentos e reflexões sobre o exposto pelos informantes, além das suas expressões corporais, faciais e comportamentos, nesse diário (DUARTE, 2002).

Muitas vezes, fez-se necessário um retorno ao campo para esclarecer dúvidas, recolher documentos ou coletar novas informações a respeito de acontecimentos relevantes e pouco explorados anteriormente.

Nas observações não participantes, no contexto da sala de espera do ambulatório, observamos como os homens e as mulheres se comportavam, nos dando parâmetros sobre os comportamentos em relação ao gênero, como exemplificado pelas notas de campo:

Durante o período que observamos a sala de espera do ambulatório, pareceu-nos que as mulheres são mais expansivas, expõem seus problemas de saúde às outras mulheres, que também aguardam o retorno; mas com reservas com os homens. Estes, em sua maioria, conversam pouco com os outros homens e com seus acompanhantes, apertam as mãos constantemente. Com alguns acompanhantes, reclamam da demora no atendimento (*nota de campo: 23/08/07*).

Nas consultas médicas que tivemos oportunidade de acompanhar, os pacientes questionam pouco acerca da enfermidade, apresentam a face vermelha, tremores nas mãos; suas esposas ainda conseguem questionar mais (*nota de campo: 25/10/07*).

Na enfermaria, observamos que alguns homens, quando chegavam para a internação, conversavam pouco, respondiam apenas ao que era questionado, apertavam as mãos com frequência (*nota de campo: 25/07/07*).

Na enfermaria, participamos das visitas médicas com acadêmicos, residentes e docentes. Os pacientes do sexo masculino ficavam com os olhos arregalados, quietos, apertando os dedos das mãos, durante toda a visita. Parece que essa atividade os assustou (*nota de campo: 08/11/07*).

Como alguns deles não residiam em Ribeirão Preto, precisamos confirmar por telefone se realmente poderíamos comparecer aos seus domicílios na data e no horário previamente agendados, para as entrevistas. Após suas confirmações, nos deslocamos até as suas cidades.

Os domicílios dos informantes estavam localizados em bairros afastados do centro da cidade, porém eram dotados de saneamento básico e energia elétrica. A maioria das casas era modesta, abrigavam em média três moradores, com cinco cômodos pequenos, alguns pouco ventilados.

Fomos bem recebidos pelos informantes e seus familiares. Foi possível observar que algumas esposas tinham preocupações e cuidados com os informantes; porém alguns filhos que conhecemos não demonstraram nenhuma atenção com os seus pais.

Durante a coleta de dados, passamos por uma situação que nos desafiou. Um dos informantes que esteve internado devido ao agravamento da doença, aceitou participar do estudo após a alta. Confirmamos a data e local por telefone e lá comparecemos. Fomos bem recebidos por ele, concedeu-nos a entrevista e após três dias, ele foi re-internado novamente por complicações. Durante a internação, manteve-se sem a presença de familiares e, assim, ficamos conversando com ele e tentando oferecer apoio. No entanto, foi a óbito em agosto de 2007.

As questões norteadoras para a observação participante e entrevista semi-estruturada estão apresentadas no Apêndice F.

5.2.3 A análise dos dados

A análise dos dados exige empenho e habilidade do pesquisador, já que envolve um conjunto de operações, transformações, reflexões e comprovações dos dados, buscando extrair o significado do fenômeno estudado. Porém, não é um processo estanque; é um processo concomitante à coleta de dados (DUARTE, 2002; MINAYO, 2007).

Ao final de um trabalho de campo, têm-se muitos dados derivados das entrevistas, registros escritos de conversas não gravadas; notas de campo; materiais audiovisuais e notas biográficas. Esse material deve ser organizado e categorizado de acordo com critérios flexíveis e em conformidade com os objetivos do estudo (DUARTE, 2002; 2004).

Baseadas em Minayo (2007), Crang e Cook (2007), delimitamos o processo de análise de dados em quatro fases.

A primeira fase consistiu na organização dos dados obtidos na coleta de dados em uma ordem específica, como por exemplo, com a elaboração de um texto com todas as informações obtidas de cada informante, destacando sua origem e período de obtenção.

Na segunda, iniciamos a codificação dos dados que consistiu na rotulação de uma palavra, sentença ou parágrafo, representativa de uma idéia, de uma prática ou de um evento (Crang e Cook, 2007). Nessa etapa, o pesquisador deve fazer uma leitura repetida dos textos; esse processo permitiu a apreensão das idéias centrais que cada texto transmitiu e dos momentos-chave sobre o tema em questão.

Na terceira fase, realizamos a criação das unidades de sentidos ou categorias empíricas, quando fizemos os recortes de cada texto e identificamos os sentidos dados ao fenômeno em estudo. Relembrando, os sentidos dados as experiências de um dado fenômeno são polissêmicos e polifônicos. Isto é, pelas unidades de sentidos, atentamos para as estruturas de relevância de cada informante e suas conexões com as dos outros. Esta é uma etapa intermediária de interpretação na qual fizemos o agrupamento dos sentidos comuns e os incomuns, não perdendo de vista o grupo de textos (o *corpus*), com base em conceitos teóricos.

A construção de núcleos de significados ou temáticos, ou categorias analíticas foi a quarta fase do processo de análise de dados etnográficos, pela hermenêutica dialética. Partindo-se das unidades de sentidos, essas foram agrupadas por meio de conceitos extraídos dos referenciais teóricos. É uma etapa em que se faz um refinamento dos significados comuns e importantes, e os diferentes, tendo como base os dados obtidos, e os contrasta com a literatura sobre o tema. Nesta etapa, o pesquisador confronta o seu mundo de vida com o do informante, com o intuito de construir a sua compreensão dos significados da experiência, com alteridade e relativizando-os aos contextos sociais. Desse modo há o deslocamento do pesquisador das unidades microscópicas para atingir o plano macrossocial, representado pelo contexto histórico e as construções socioculturais onde o grupo que é pesquisado está inserido.

Para completar, um pressuposto que nos ajudou na coleta e análise de dados foi o de DaMatta (1987). O autor enfatiza que ao realizar uma pesquisa antropológica, o pesquisador deve transformar em familiar aquilo que é exótico ou

diferente para ele; este é o processo de estranhamento que guia o olhar do pesquisador, para apreender os imponderáveis da situação estudada.

A análise se desenvolveu até que as informações permitiram a construção dos núcleos temáticos, com os quais alcançamos os objetivos.

5.2.4 A fase de saída do campo

Gradativamente fomos saindo do campo de estudo quando consideramos que os dados obtidos eram suficientes para o alcance do objetivo proposto, agradecendo aos profissionais e aos informantes, uma vez que sem eles a pesquisa não seria realizada.

No capítulo a seguir, apresentamos os resultados deste estudo.

6. APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Este capítulo corresponde à apresentação dos resultados do estudo, ou seja, às nossas interpretações dos significados que os homens atribuem à condição de serem portadores de estoma intestinal por CCR, com base nos pressupostos da antropologia interpretativa, médica e da sócio-antropológico de masculinidade.

Após a organização e codificação dos dados, identificamos dois grupos de unidades de sentidos, que denominamos “trajetória da doença e do tratamento” e “a vida do homem após o estoma intestinal por CCR”. Nessas unidades, descrevemos os sentidos dados ao fenômeno em estudo, obtidos em diferentes situações sociais.

A seguir, com base nessas unidades, construímos os núcleos de significados **“o reconhecimento da doença e da necessidade do tratamento: a vida em jogo”**, **“ser homem com estoma intestinal por CCR: ajustando a vida com resignação à sua nova masculinidade”**, que correspondem às nossas interpretações sobre o fenômeno estudado.

6.1. O reconhecimento da doença e da necessidade do tratamento: a vida em jogo

Este núcleo de significados consiste nos ME(s) da enfermidade e do tratamento, apresentados pelos homens com estoma intestinal por CCR. Relembrando, os ME(s) correspondem aos processos culturais, nas dimensões cognitivas e sociais, incorporadas nas representações individuais. Os seguintes elementos estão envolvidos na obtenção do ME(s): a etiologia do problema, o tempo e modo do aparecimento dos sintomas, a sua fisiopatologia, o curso da doença, o prognóstico e o tratamento realizado (KLEINMAN, 1988), que passaremos a apresentar e a discutir.

Ao falarem a respeito da origem da doença, os homens procuram explicar os sentidos de acontecimentos do passado unindo elementos da biomedicina e do conhecimento popular:

[...] eu sempre fui uma pessoa muito sofrida, desde a infância a gente sofreu muito. Nós éramos em 16 irmãos e morreram todos novos, ficaram só seis. Eu penso que foi esta vida sofrida [...] eu não tive estudo [...] cortei muita cana, naquele tempo ia de pau de arara, hoje está bom, tudo no ônibus, está mais confortável. A gente catava algodão nessas lavouras, depois fui puxar cana nas costas e peguei muita friagem. Você vê, saía uma ou duas horas da manhã, chegava em casa oito, nove horas da noite, não tinha hora para comer também.

Porque, puxando cana naquele tempo, você estava comendo assim, você tinha que sair correndo para carregar caminhão [...] depois aprendi pedreiro. É um serviço pesado também, não é fácil não! (Altino, 63 anos, fundamental incompleto, neoplasia do reto retossigmóidectomia abdominal, 17/07/07, 5 meses de ileostomia provisória - 1ª entrevista).

Por esse relato, o informante ressalta as causas externas à etiologia do câncer, tais como problemas financeiros, perdas, trabalho árduo e difícil acesso à educação, que marcaram sua história de vida. Esses são aspectos de não responsabilidade do indivíduo como causa da doença, o que é diferente do modelo biomédico. Os informantes relacionam a ocorrência de uma doença grave como o câncer às dificuldades que as pessoas da classe popular enfrentam em seu cotidiano e que podem interferir nas práticas de saúde.

Sontag (1984) relata que os portadores de câncer do século XIX eram considerados pessoas que contraíam a doença como resultado de excesso de atividade e esforço. Para Luz (2004, p. 14), as classes trabalhadoras temem pela perda de seus empregos. Esse fato faz com que as pessoas atinjam um constante estado de instabilidade que “ultrapassa o nível do sofrimento psíquico – da ansiedade, da angústia e da depressão - produzindo nelas um estado de constante vulnerabilidade orgânica, que as dispõe a adoecerem com frequência”. Essa situação leva a uma redução na qualidade de vida das pessoas, afetando sua saúde.

Os informantes também relacionam o surgimento do câncer com história familiar da doença ou à hereditariedade:

[...] o meu tio também tinha os pólipos e isso agravou tanto que acabou pegando os pulmões dele. Da linhagem da minha mãe além da morte da minha mãe com problemas de intestino teve já tios irmãos da minha mãe com problemas de câncer. Tenho um primo que é também da linhagem da minha avó, a mãe da minha mãe, a mãe dele é irmã da minha avó operou também no HC, mesmos sintomas, tudo a mesma coisa, teve que tirar todo o intestino grosso (Lúcio, 60 anos, fundamental, representante comercial afastado, neoplasia de reto adenocarcinoma de reto moderadamente diferenciado invasivo; amputação abdominoperineal do reto, 13/08/07, ileostomia terminal - 1ª entrevista).

Esse informante considera que o surgimento de sua doença está relacionado a um problema de família, uma carga hereditária que não pode ser controlada. Desta forma, a sua carga moral de responsabilidade pelo aparecimento da doença é suavizada pela predisposição genética, o que é conferido pelo modelo biomédico.

De acordo com Rocha (2005), cerca de 80% dos casos de CCR constituem os casos esporádicos que surgem por volta dos setenta anos de idade, com maior

incidência na raça branca e com distribuição próxima entre os sexos. Consideramos importante destacar que indivíduos sadios com parentesco íntimo com esses portadores apresentam risco duas a três vezes maior que a população em geral para desenvolver CCR. Os 10 a 20% restantes estão relacionados a fatores genéticos e hereditários, ou seja, a síndromes polipóides e não polipóides, todas transmitidas por meio de fator autossômico dominante e que estiveram presentes em alguns dos informantes desse estudo.

[...] você vê, eu nunca tive nada, né? Nunca tomei injeção, nem nada, Ele [Deus] falou, ah! É! Deixa-me dar um castiguinho em você, está pensando o quê? Você quer só mordomia, não pode não. Tem que também sofrer um pouco (Douglas, 66 anos, superior incompleto, neoplasia de reto, retossigmoidectomia anterior, colostomia definitiva em 26/10/05, recidiva colo retal, recidiva pélvica 11/06/07 - 1ª entrevista).

[...] ah! Eu acho que, no começo (...) ter um câncer é difícil, eu não pedi isso. (José, 40 anos, ensino médio incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 07/05/07 - 2ª entrevista).

Para esses informantes, a causa do câncer é um castigo divino. No estudo de Silva (2005), a autora comenta que muitas vezes as pessoas não encontram explicações para o surgimento de sua doença e a simbolizam na crença do sobrenatural, no qual Deus controla o destino e o adoecimento das pessoas.

No entanto, a maioria dos informantes não tem uma causa específica para explicar o surgimento da doença:

[...] ah! Eu não sei o que foi não, viu? (Pedro, 42 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma de reto moderadamente diferenciado do reto - polipose familiar, amputação abdominoperineal do reto Miles, 31/07/07 colostomia definitiva - 1ª entrevista).

[...] eu acho que não tem uma coisa específica para saber o que é. Na minha família não tem ninguém que tem essa doença. Portanto, não tem uma causa assim. (Antônio, 79 anos, sem escolaridade, colostomia definitiva em 26/06/07, recidiva; abscesso escrotal orquiectomia à direita 30/08/07 - 1ª entrevista).

[...] sinceramente eu não sei o que causou esse tumor em mim. (Marcelo, 73 anos, fundamental incompleto, comerciante aposentado, colostomia definitiva em 15/05/07 - 1ª entrevista).

Vários fatores podem estar relacionados ao surgimento de uma doença como o CCR; no entanto, observamos que esses informantes não atribuíram uma causa específica. Ao nosso ver, isso pode estar relacionado ao desconhecimento que essas pessoas têm de sua enfermidade e a origem do seu infortúnio. Acreditamos

que o grau de instrução dos indivíduos exerça influência no reconhecimento da etiologia de uma enfermidade e, assim, as suas colocações são compatíveis com os seus níveis de escolaridade e com a não efetividade da educação em saúde.

Para Alves (1994, p. 96, 97),

[...] indeterminação da relação entre sintomatologia e etiologia permite que existam sempre espaços para diversas interpretações da enfermidade. Essas interpretações não esgotam todas as possibilidades de entendimento de um determinado caso, apenas esclarecem aspectos possíveis de uma interação com as circunstâncias e predisposições de quem percebem. Conseqüentemente, há sempre uma ampla margem de “possibilidades” interpretativas para a situação em que se encontra o enfermo. Por outro lado a natureza processual e “aberta” das interpretações conduz a incertezas que o indivíduo usualmente sente sobre a condição enferma. Essa relação entre possibilidades e incertezas é um elemento significativo para explicar a construção do discurso sobre enfermidade.

Existem várias formas de pensar e agir sobre as funções intestinais. Entre os sinais e sintomas alterados apresentados pelos informantes estão dor retal, sangramento e afilamento das fezes. As crenças sobre essas alterações e suas soluções foram expressas das seguintes formas:

[...] saía sangue, eu pensava que era hemorróida. No começo não atrapalhava, eu conseguia trabalhar (Usiel, 58 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva 14/06/02 - 1ª entrevista).

[...] é, no começo sim, quando apareceu a diarréia eu usei remédio caseiro: muito chá de broto de goiaba, de salsa, esses dois chás. Mas não passava, remédio de farmácia também, não houve resultado nenhum, isso foi em torno de 8 meses (Lucas, 44 anos, fundamental, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva em 11/09/06, 21/02/07 recidiva abcesso intracavitário metástases na coluna vertebral e pulmões; em 05/07/07 dores na perna direita; nódulo pulmonar - 1ª entrevista).

[...] às vezes tomava remédio em casa, às vezes eu ia à farmácia e pegava remédio, tomava uns comprimidos, uma injeção [...] Tomei uns campari com martini e eu achava que tinha sido daquilo. Falei para o médico e ele falou que não foi. No outro dia, eu ia ao banheiro e dava aqueles estouros e só saía sangue, só sangue! (Mário, 60 anos, fundamental incompleto, neoplasia de reto adenocarcinoma bem diferenciado amputação abdominoperineal do reto Miles 22/02/00 colostomia definitiva - 1ª entrevista).

[...] em dezembro eu comecei com uma dor, uma diarréia. Primeiro uma dor na barriga e depois de uns dias diarréia. Fui ao médico. Ele aplicou uma injeção na veia e me mandou para casa e disse que tinha que fazer uns exames. Vim para casa deu uma melhora, fui ao médico e fiz os exames. Ele pediu só exame de fezes e de sangue. Deu verme. Como veio o fim de ano, parei por aí, não fiz mais nenhum exame e fiquei assim, uma hora tinha dor, outra hora estava bem. Como eu bebia, achava que o vômito e a dor era da bebida. Aí

passou, quando foi perto do carnaval começou de novo (Prudêncio, 57 anos, fundamental incompleto, neoplasia do sigmóide, retossigmoidectomia , 22/02/07 colostomia provisória - 1ª entrevista).

[...] ah! Começou assim, saiu sangue, eu ia ao banheiro, demorava pra sair e saía só aquela pelotinha de sangue. Aí, foi aumentando. Tem um ano mais ou menos. Eu não fui no médico, só depois de um ano lá em Sertãozinho [...] fica com medo, né? Medo do diagnóstico. Aí fica enrolando [para procurar o médico] (Pedro, 42 anos, fundamental incompleto, neoplasia de reto adenocarcinoma moderadamente diferenciado do reto - polipose familiar, amputação abdominoperineal do reto Miles, 31/07/07 colostomia definitiva há 5 meses - 3ª entrevista).

[...] eu sentia dor e obrava fino que nem gato, saía sangue. No começo não procurei o médico, pensei que não era nada (Agildo, 57 anos, fundamental incompleto, neoplasia do reto, amputação abdominoperineal do reto, 11/09/07 colostomia definitiva; metástase hepática - 1ª entrevista).

O corpo envia sinais de que o seu funcionamento não anda bem. Quando esses sinais são reconhecidos como normais, como comuns, tais como resfriado, dor de garganta e diarreia, as pessoas buscam solução no sistema de cuidado popular.

Para um determinado grupo social, existe uma tendência para considerar certas evidências como naturais, partindo-se do entendimento partilhado no qual os significados dos sintomas são padronizados como verdades (KLEINMAN, 1988).

Chamou-nos a atenção que, para esses informantes, a noção de hemorróida não indica doença grave ou fatal e raramente impede as atividades cotidianas e, por isso, o sangramento nas evacuações é aceito pelas pessoas como normalidade. Esse sentido também foi encontrado entre os informantes dos estudos de Maruyama (2004) e Silva e Shimizu (2006), caracterizando uma crença sobre a doença entre pessoas da classe popular.

Desse modo, observamos que eles permaneciam com este problema por muito tempo e alguns tentavam resolver segundo a indicação de familiares e amigos ou de profissionais próximos, como o farmacêutico do bairro. Ao nosso ver, o sentido que perpassa para este comportamento talvez esteja no fato de que o ânus carrega toda uma cultura de vergonha. Por outro lado, parece um indicativo de que não se trata de algo grave, quando se consegue manter as atividades do trabalho. Desta forma, muitas vezes influenciado pelos conhecimentos culturais, o homem que apresenta fezes com sangue e dor na evacuação recorre à automedicação ou

procura por farmacêuticos para o alívio dos sintomas. Isso pode prejudicar o diagnóstico precoce e o tratamento será mais agressivo.

O sentido atribuído às alterações intestinais como constipação, gases e diarreia, revelou-se como algo passageiro que levou os informantes a buscarem no sistema familiar de cuidado, a solução para os seus problemas com o uso de receitas caseiras. Canguilhem (1990) nos ajuda a entender este comportamento, ao enfatizar que um determinado signo de anormalidade para o sistema profissional pode ser interpretado pelo indivíduo e pelo grupo social como signo de normalidade.

Segundo Brasil (2006) e Rocha (2005), o CCR não produz sintomas no início. Os sintomas podem variar conforme a localização do tumor. Pode aparecer a dor para evacuar e também o sangramento retal, que apresenta coloração variada, conforme a localização no intestino. A dor e a massa abdominal, melena, constipação, diarreia, afilamento das fezes, flatos, eliminação de muco serossanguinolento, náuseas, vômitos, perda de peso e fraqueza são outros sintomas que podem aparecer.

Nos discursos dos informantes, também observamos que os sentidos atribuídos aos sinais (dor, sangramento) estão relacionados ao conhecimento popular; isto é, são causados pela bebida alcoólica.

Kleinman (1988) pontua que o processo de enfermidade representa a percepção das alterações físicas sofridas pelas pessoas e as relações com outros aspectos de suas vidas. Assim, o primeiro socorro para aquela alteração física é no seu sistema de cuidado familiar, no qual a maioria das questões relacionadas à interpretação da doença, seu tratamento e cuidados são inicialmente resolvidos.

Por outro lado, além da concepção de que esses sintomas fazem parte de um quadro de alterações alimentares que podem estar relacionadas a uma construção sócio-cultural de enfermidades intestinais, alguns informantes perceberam nos seus sinais a possibilidade de uma doença séria, no entanto, o temor pelo diagnóstico, os fizeram postergar a ida ao médico.

Sobre essa questão, salientamos que o informante Pedro tem história de polipose familiar e mãe falecida com *problemas no intestino*. Assim, a detecção precoce poderia mudar o curso da doença especialmente para esse tipo de paciente. No entanto, o que acontece em muitos casos é que as pessoas postergam a busca pelo sistema médico.

Para nós, a demora para procurar recurso médico ou de postergar o diagnóstico pode estar relacionada às experiências anteriores com o câncer na família e à crença na invulnerabilidade. Skaba (2003) destaca que ao se perceber como um possível portador de uma doença, que socialmente está associada à dor, ao sofrimento e à morte, o indivíduo sofre os reflexos dessas construções historicamente determinadas, o que poderá levá-lo a diminuir a importância da situação, constituindo assim, um aspecto problemático para a detecção precoce e obtenção de melhores resultados terapêuticos.

O postergar a procura pelo sistema profissional é um contribuinte para o agravamento do problema de saúde, quando se trata do diagnóstico do câncer. Para nós, o discurso de Agildo reflete o temor em confrontar-se com a realidade da enfermidade e de crenças de invulnerabilidade.

À medida que a hemorragia, a dor, a alteração de hábito intestinal, o emagrecimento e afilamento das fezes mantiveram-se, os informantes sentiram a necessidade de buscar ajuda no sistema profissional.

[...] o tratamento lá [na cidade de origem] foi bem inadequado porque eles começaram a tratar como verme, não houve resultado nenhum. Depois, começou a tratar o intestino para prender. No começo eu usei remédio caseiro, chá e remédio de farmácia também, mas não houve resultado nenhum. Isso foi em torno de 8 meses (Lucas, 44 anos, fundamental, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva 11/09/06, 21/02/07 recidiva abscesso intracavitário metástases na coluna vertebral e pulmões; em 05/07/07 dores na perna direita; nódulo pulmonar - 1ª entrevista).

[...] ele [médico] chegou até a palpar assim [aponta para o abdômen] eu palpava e eu sentia o caroço. Ele palpava e falava que não era nada e ainda mandava eu amolecer a barriga. (Prudêncio, 57 anos, casado, fundamental incompleto, neoplasia do sigmóide, retossigmoidectomia, colostomia provisória, 22/02/07 - 1ª entrevista).

[...] quando eu fiz tratamento em Jaboticabal, três vezes, estava bebendo remédio e não estava valendo nada. Falei para o clínico geral: Oh! Eu não agüento pagar remédio caro, mais não (Usiel, 58 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva em 14/06/02 - 1ª entrevista).

[...] eu comecei a fazer tratamento da doença em dezembro 2006. Os médicos [cidade de origem] achavam que era uma coisa, outra e nada de descobrir. Eu resolvi fazer uma consulta. Fui em Batatais. Aí constou que eu estava com essa doença (Davi, 57 anos, fundamental incompleto, neoplasia de reto adenocarcinoma invasivo com áreas de necrose, amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva 06/08/07 - 1ª entrevista).

[...] eu entreguei o pedido no SUS, ficou um ano e tanto e depois veio para cá. Antes disso, eu fiz um [exame] no intestino raio X computado, paguei 360 reais. Eu vinha tratando já faziam uns quatro meses, ele [médico] passou uns remédios, muito bons, mas nada de sarar! Aí ele [médico] falou assim: “você tem condição de fazer esse exame aqui?”. Eu falei:

ter eu não tenho não, doutor, mas a gente dá um jeito de fazer. Tem que fazer, a gente pede ajuda para os filhos, os genros e assim ele fez o exame. Aí ele marcou o dia, fez o exame, cobrou 800 reais e deu o tumor de 4,5 cm no ânus (Altino, 63 anos, fundamental incompleto, neoplasia do reto retossigmóidectomia abdominal, ileostomia provisória em 17/07/07 - 1ª entrevista).

[...] quando eu cheguei lá, o médico falou: “você já era para ter vindo!”. Eu falei não, eu estava esperando me chamar, vocês falaram que mandavam me chamar. Não mandaram. Olha quase que veio atrasado, eu digo, aí não foi culpa minha porque (...) como é que eu ia sair de casa e me internar sem ser chamado? Aí eles falaram que foi engano. (Mário, 60 anos, fundamental incompleto, neoplasia de reto adenocarcinoma bem diferenciado amputação abdominoperineal do reto Miles colostomia definitiva em 22/02/00 - 1ª entrevista).

[...] eu fiquei preocupado porque eu não tinha onde operar. Eu vi assim: como o contraste não passou para o fim do intestino, eu fiquei com medo de agora as fezes também, de certa forma não passaram. Como o contraste não subiu, então agora, as fezes também não vão descer. Foi a minha preocupação! Acabei não almoçando mais, comendo muito pouquinho, bebendo mais líquido até eu ter um diagnóstico mais apurado do meu caso, né? É onde eu vim, para o Hospital das Clínicas e obtive o resultado. A minha preocupação era onde operar? (Nairo, 59 anos, superior, neoplasia de reto; retossigmoidectomia abdominal, ileostomia provisória em 26/03/07 - 1ª entrevista).

Entretanto, conforme expressaram os informantes, a trajetória no sistema profissional de saúde foi um processo de desafios. Diante das suas narrativas dos informantes, podemos apreender que o processo terapêutico leva ao sofrimento, devido às situações que as pessoas têm que passar, quando necessitam do sistema de saúde público. Desse modo, parece que este grupo social tem suas queixas desconsideradas, se sente impotente, humilhado, ficando à mercê do sistema profissional, em que as normas daquele que merece tratamento e cuidado já estão pré-estabelecidas.

Não podemos desconsiderar a precariedade do Sistema Público de Saúde que, de uma forma ou de outra, acaba reafirmando as diferenças de acesso para os grupos sociais menos favorecidos e a incapacidade dos profissionais para a definição do diagnóstico (SKABA, 2003).

Em relação à resolutividade dos problemas da enfermidade pelo sistema de saúde nacional, vários autores já se posicionaram a respeito e demonstraram que o princípio da integralidade das ações de saúde continua a ser algo de difícil apreensão e operacionalização (AYRES, 2001; FERRAZ; GOMES; MISHIMA, 2004; PINHEIRO; GUIZARDI, 2004).

Concordamos com Canesqui (2007), quando esta destaca que a experiência dos adoecidos crônicos é também permeada por um conjunto de externalidades

relacionadas às políticas sociais e de saúde, que lhes proporcionam acesso aos serviços de saúde, aos recursos diagnósticos e terapêuticos. Assim, entendemos que é preciso fazer valer a integralidade das ações de saúde permeada pelo vínculo, acolhimento de pacientes e familiares, tratamento de qualidade, digno e respeitoso, interdisciplinaridade e visão do usuário do sistema de saúde como protagonista da história.

Nesse contexto, apreendemos que o atendimento integral ao homem está relacionado a um processo de cuidado que articule de forma indissociada ações de promoção à saúde, prevenção do agravo, diagnóstico precoce, tratamento resolutivo e reabilitação.

Outro fato, que observamos nos discursos, é que os informantes buscam o sistema de cuidado profissional com a intenção de se certificarem de que a desordem é realmente um problema médico. Novamente são destacadas por eles as falhas no sistema de saúde, uma vez que necessitam dispor de um dinheiro que não têm para obter o diagnóstico da doença. A dificuldade de acesso ao sistema de saúde, a demora para a realização dos exames e as dificuldades financeiras para a realização de exames podem retardar o diagnóstico de CCR.

Brambilia et al. (2005) e Leme et al. (2007) destacam que, além da precariedade do sistema de saúde, outros fatores contribuem para os diagnósticos tardios de CCR no Brasil. O baixo nível sócio-econômico e educacional foi apontado como causa determinante. No entanto, para os autores, essa questão é controversa, pois existem relatos de estadiamento equivalente entre doentes de diversos níveis sócio-econômicos. A nosso ver, por não terem acesso à educação em saúde, o nível de instrução pode influenciar na busca por recursos de saúde e nas construções sócio-culturais.

Kleinman (1988) comenta que a busca pelo sistema profissional ocorre quando há o insucesso das alternativas populares de tratamento e quando os sinais e sintomas começam a interferir nas atividades cotidianas das pessoas. A busca pelo sistema de saúde profissional não ocorre de maneira aleatória, mas acontece mediante os sinais da perturbação, as crenças etiológicas e a forma como o doente as interpreta. Este é um processo de avaliação comum na cultura ocidental, independente das diferenças entre classes sociais.

Neste momento, os informantes apresentam suas justificativas para explicar a demora em procurar ajuda no sistema profissional de saúde:

[...] não procurei tratamento porque você sabe que o homem é metido a machão. A minha ignorância está custando dor, está me custando enjoamento, está me custando tudo. Fazia uns 20 anos que eu botava sangue. Fui pondo (...) foi assim parando (...) vinha de um ano, depois começou a vim de seis em seis meses, depois veio de dois em dois meses depois, todos os dias e eu passei mal e fui para o hospital. Um dia, quando eram 3 horas da manhã, eu comecei a soltar sangue. Saía pelo ânus, aí eu fui no hospital. Operei. Quando nasceu outro câncer eu falei: ficar sem o “botão” [ânus] eu não vou não! Falei: vocês me dão licença que eu vou embora (Douglas, 66 anos, superior incompleto, neoplasia de reto, retossigmoidectomia anterior, colostomia definitiva 26/10/05, recidiva colo retal, recidiva pélvica 11/06/07 - 1ª entrevista).

[...] só procurei depois do tumor, mas só depois que ele estourou é que eu fui obrigado a ir ao médico. Antes não (Mário, 60 anos, fundamental incompleto, neoplasia de reto adenocarcinoma bem diferenciado amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva 22/02/00 - 1ª entrevista).

Gomes et al. (2006) destacam que uma possível indiferença por parte dos homens para cuidar de si pode estar relacionada à perspectiva da construção social. Assim, influenciados pela construção de uma feminilidade e masculinidade apresentadas pelas normas culturais, os indivíduos são estimulados a adaptar-se a esteriótipos que os conduzem a assumir regras dominantes para os gêneros masculino e feminino (COURTENAY, 2000a). Isso pode interferir na busca pelos recursos de saúde, pois é constrangedor para o homem ficar na posição de paciente e, freqüentemente, ele recusa a possibilidade de estar enfermo, procurando pelo recurso somente em último caso (HARDY; JIMENÉZ, 2001).

O corpo é histórico e culturalmente construído. O corpo masculino é socialmente designado para o trabalho e para a reprodução - “fazer filhos”. O ideal masculino ou imaginário masculino é permeado pela idéia de um corpo forte e resistente, que enfrenta qualquer dificuldade. Por isso, não necessita de tantos cuidados médicos como o corpo feminino, mais susceptível. (UNBEHANUM, 2003, p. 155).

Diversos estudos, tais como os de Connell (1995); Hirdman; Andreasen (1991) e Rosaldo (1974) destacam uma masculinidade tradicional na qual os homens dominam o espaço público. Para o senso comum, o homem é forte e é macho. Para alguns homens, procurar recurso médico profissional pode indicar que estão se tornando fracos, sinalizando outro aspecto dificultador - o das masculinidades subordinadas - para a detecção precoce da doença.

Para alguns dos homens desse estudo, o câncer está associado à dor, ao sofrimento e à morte:

[...] só o fato de você falar a palavra câncer já assusta qualquer tipo de pessoa. Assusta porque em termos assim (...) perante o que a gente conhece (...) ou pelo menos o que eu conheço (...) a medicina (...) ela tem feito muito, avançado. Mas (...) sempre tem casos, em que, infelizmente não tem cura. É isso que deixa a gente assustada (...) Porque você está com os dias contados! Ah! Não tem jeito! Então aquilo me deixou meio traumatizado, abalado. As pessoas chegavam nela [esposa] e falavam: seu marido um rapaz tão novo, não bebe, não fuma. já vai morrer tão logo, tão novo assim. E acaba chegando no ouvido da gente de uma forma ou de outra e a gente também já tem uma (...) uma noção porque acaba ouvindo lá fora, outro fulano já chega e fala: minha mãe morreu com isso, meu pai morreu com isso. [choro] (Lucas, 44 anos, fundamental, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva 11/09/06, 21/02/07 recidiva abcesso intra-cavitário metástases na coluna vertebral e pulmões; em 05/07/07 dores na perna direita; nódulo pulmonar - 2ª entrevista).

Se para o senso comum o câncer está associado ao sofrimento, à dor e à morte, entendemos que grande parte do receio para procura do sistema profissional, possa surgir do medo da descoberta da doença fatal. Acreditamos que isso pode estar associado aos aspectos culturais relacionados à masculinidade hegemônica. Ao responder a uma norma de masculinidade, o homem nega a possibilidade de estar enfermo, rejeita um papel passivo, dependente e frágil, imposto pela doença, procurando o médico somente em último caso (GOMES et al., 2006; HARDY; JIMÉNEZ, 2001). Dessa forma, diversos problemas de saúde já foram descritos em relação às normas de masculinidade quanto a ser forte, duro, independente e autoconfiante (SABO, 2000). Assim, entendemos que aparecem aqui as masculinidades de subordinação, uma vez que elas também são construídas na interrelação entre os aspectos emocionais subjetivos e a divisão de trabalho, e não apenas nas relações de poder (CONNELL, 1987).

Outro aspecto que consideramos importante é o de que na classes popular a busca pelo sistema de saúde é guiada para a cura da doença. Assim, os portadores de CCR, na maioria das vezes, procuram o médico quando o tumor já está mais avançado, situação que requer a construção de um estoma.

Porém, nem todos os homens pensam do modo discutido anteriormente. O informante José, aos primeiros sinais, procurou o médico e teve seu diagnóstico precoce.

[...] e outra também que foi no começo, logo em seguida eu já vim no hospital, procurei, passei barbaridade, sofri muito, mas esse sofrimento veio para mim, então é lucro hoje, não foi para o fígado nem pulmão. Uma hora depois, eu estava dentro do hospital e fiquei fazendo exame, fiquei (...) tirei sangue, depois de 10 dias eu vim para cá (José, 40 anos, ensino médio incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 07/05/07 - 1ª entrevista).

O sentido para tal comportamento está relacionado à influência familiar, uma vez que sua irmã trabalha num hospital e também pelo fato de ser mais jovem e com concepção de cuidado à saúde diferente daquela das pessoas de faixa etária mais avançada, como citado anteriormente. Entendemos que, apesar do sofrimento de se ver com uma doença como o câncer, a busca pela assistência médica logo após a detecção de sinais e sintomas anormais é percebida como lucro para a vida, uma vez que a doença se restringiu somente ao órgão afetado.

Perceber as alterações no corpo constitui um processo que tem como base o que foi socialmente construído, o que acaba dando forma às mudanças físicas e emocionais difusas, dentro de um padrão identificável para o doente e para as pessoas que o cercam. Assim, as pessoas aceitam formas de conhecimento a respeito do corpo, do *self*, suas relações com os outros e com os aspectos mais íntimos de sua vida (KLEINMAN, 1988).

O processo de definição do diagnóstico requereu a realização de exames que também provocaram reações emocionais importantes:

[...] é complicado. Complicado mesmo. Foi difícil! Você deixa de ganhar, fica três, quatro dias fazendo exame, muito tempo internado (...) Aí quando eu ia operar o doutor falou para esperar um pouco. Então foi aquilo: sem trabalho e sem afastamento. Fazem dois meses que eu consegui o auxílio doença, já ajuda bem. [...] fazer o quê? O primeiro exame que tem que fazer é o do dedo depois é que vem um exame mais adequado. Graças a Deus, superei tudo [...] fazia exame puxado [colonoscopia], num lugar ruim, posição estranha, suava, tremia. Eu, graças a Deus, não tive vergonha não. O dia que a médica falou, tira a calça no meio de um tanto de gente, eu tirei. Ela falava, vai doer e eu: não tem problema (José, 40 anos, ensino médio incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 07/05/07 - 1ª entrevista).

[...] é, a gente fica receado assim, sabe? É um exame [toque retal] bem chato, ninguém gosta de fazer, mas foi preciso fazer foi tranquilo (Lucas, 44 anos, fundamental, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva 11/09/06, 21/02/07 recidiva abscesso intracavitário metástases na coluna vertebral e pulmões; em 05/07/07 dores na perna direita; nódulo pulmonar - 3ª entrevista).

[...] é meio constrangedor. É uma coisa esquisita. O homem foi criado para não tocar [o ânus], de repente, aquela coisa esquisita. Você tem que aceitar porque é a sua vida que está no jogo (Antônio, 79 anos, sem escolaridade, neoplasia de reto médio e alto, laparotomia exploratória de cólon esquerdo, enterectomia colostomia 26/06/07, recidiva; 30/08/07 abscesso escrotal orquiectomia à direita - 3ª entrevista).

[...] sente dor, muita dor. Fere ele [ser homem], incomoda essa parte. (Pedro, 42 anos, fundamental incompleto, neoplasia de reto adenocarcinoma moderadamente diferenciado do reto - polipose familiar, amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva em 31/07/07 - 4ª entrevista).

[...] *Eles passam um ferro sabe, coloca lá [no ânus], chegou até a machucar, sangrar* (Prudêncio, 57 anos, fundamental incompleto, neoplasia do sigmóide, retossigmoidectomia, colostomia provisória 22/02/07 - 4ª entrevista).

Nesses discursos, apreendemos dois aspectos importantes no processo de confirmação do diagnóstico: o primeiro é que os exames implicam a perda de recursos financeiros pela falta ao serviço; e o outro é que o exame *do dedo* e a colonoscopia incomodam. No entanto, eles procuram encarar, pois *é a vida que está em jogo*.

Sabemos que é garantido por lei o direito de o trabalhador registrado ir ao médico e realizar exames. Mesmo tendo esses direitos garantidos, para os homens das classes populares, o trabalho é uma forma importante de reafirmar sua masculinidade; faltar ao trabalho, pode demonstrar fraqueza. Por outro lado, existem os trabalhadores no sistema informal (ou não registrados), que para eles, faltar ao trabalho leva à perda do dia e do dinheiro que seria ganho naquele dia, afetando seu orçamento. Enfim, existe uma obrigação moral de sacrificar o corpo, trabalhar e sustentar a família (ALMEIDA, 2000).

O toque retal é realizado para detectar massas endurecidas, alterações na parede do reto e sangramento. Para o sistema profissional, é o exame de menor custo, simples, de fácil execução e, após os 40-45 anos, é preconizado realizá-lo anualmente (ONCOGUIA, 2008; ROCHA, 2005). Para alguns dos informantes desse estudo, o toque retal e a colonoscopia foram uma invasão de privacidade. O sentido que perpassa é de que ficar despido diante de várias pessoas tais como residentes, acadêmicos e realizar um exame no ânus fere a moral do homem, sua masculinidade. É possível apreendermos que o sofrimento causado pela realização desse exame e da colonoscopia impõem uma atitude de resignação, uma vez que eles visam à solução para os seus problemas de saúde.

Gomes et al. (2006) realizaram um estudo com 28 homens, na cidade do Rio de Janeiro, com o objetivo de analisar os sentidos atribuídos ao toque retal como medida de prevenção ao câncer prostático, refletindo nos seus discursos a influência de aspectos do modelo hegemônico de masculinidade. Os autores destacaram que o exame pode suscitar interdições e violações, podendo ser entendido como algo que compromete o “ser homem”, pois toca a masculinidade, como apresentaram os informantes desse nosso estudo.

Outra explicação, segundo Gomes et al (2006) e Nascimento (2005), é a de que o toque retal pode estar associado à penetração sexual e isso pode fazer com que os homens expressem constrangimentos e resistências. No modelo hegemônico de masculinidade, o homem é o penetrador, é ativo. Desta forma, agir passivamente no momento do exame pode ferir o modelo vigente.

Diferentemente, para Lúcio, os exames foram relatados como esperados:

[...] para mim foi normal. Normal porque eu já tinha o conhecimento do porquê. Para que serve. Então, têm certas coisas que (...) é muito normal para mim. Desde a 1ª vez que eu fui fazer os exames com o pessoal da procto, para mim foi muito normal (Lúcio, 60 anos, fundamental, adenocarcinoma de reto moderadamente diferenciado invasivo; amputação abdominoperineal do reto, ileostomia terminal em 13/08/07 - 2ª entrevista).

Para nós, esse sentido nos remete a compreender que quando confrontado com a sua postura física [sentado, gesticulando muito] o que perpassa é que ele precisa encarar o exame dessa forma, para manter o domínio da situação, como um processo de resignificação com a realidade.

Gomes et al. (2006) assinalam que os aspectos relacionadas ao toque retal, e acrescentamos aqui, os exames tais como colonoscopia, requerem uma compreensão de sua simbologia.

O sistema de cuidado profissional, embasado na racionalidade, necessita de constatação, por meio de exames como a biopsia, para confirmar se realmente a desordem é uma doença. Em relação a essa racionalidade, os informantes se posicionaram:

[...] o médico falou: você está com tumor vou fazer a biopsia para ver o que dá. Aí fez a biopsia. Não deu, colheu pouco. Depois numa segunda vez foi comprovado (Usiel, 58 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva em 14/06/02 - 1ª entrevista).

[...] eu fui lá no médico, ele fez uma biopsia, tirou um pedacinho, levou. Aí ele falou: você liga aqui no consultório para eu te dar a resposta. Liguei lá, aí ele falou: você vai ter que fazer uma pequena cirurgia. Falei ah! Pequena cirurgia! Hum! Pensei comigo: ah! Não vai falar que você está com câncer por telefone! Fui lá com a minha irmã, ele falou: é câncer e é maligno (Aécio, 58 anos, ensino médio, neoplasia sincrônica cólon, sigmóide e reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 02/03/04 - 1ª entrevista).

Os informantes revelaram que, por meio da biopsia, os médicos confirmaram o diagnóstico do CCR fundamentados nas noções biológicas. Para nós, isso representa avanço no diagnóstico das doenças. No entanto, por outro lado também concordamos com Adam e Herzlich (2001), quando enfatizam que o doente tem

idéias próprias acerca do seu estado de saúde, conforme se expressou Aécio, e cria para ele mesmo um modelo explicativo leigo. Para os autores, esse ME do doente faz parte da realidade e a molda.

Por meio da biopsia, é confirmado o diagnóstico de câncer. Quanto à revelação do diagnóstico, nossos informantes declararam:

[...] é porque eu achava que não era nada, né? Quando eu fui ao médico lá [cidade de origem] ele falou que não era nada, que era só uma “carninha”. Aí, depois, ele falou o que era. Para a minha sogra, ele falou! [aumentou o tom de voz] (Pedro, 42 anos, fundamental incompleto, neoplasia de reto adenocarcinoma moderadamente diferenciado do reto - polipose familiar, amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva em 31/07/07 - 1ª entrevista).

[...] ele [médico] não falou o que eu tinha. Ele só falou que eu tinha que fazer cirurgia urgente. Ninguém falou nada, nada, nada. [...] só que eu esperava uma coisa e veio outra, né? Eu esperava que não ia usar a bolsa (...) já, marcou o lugar antes. Mas falou que era por dois, três meses. Mas agora ele [médico] falou que é para o resto da vida e que eu estou com problema no fígado também, umas manchas no fígado. Aí, eu assustei (Agildo, 57 anos, fundamental incompleto, neoplasia do reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 11/09/07; metástase hepática - 2ª entrevista).

[...] quando caiu aquela bomba [diagnóstico] sobre a minha cabeça. (Lucas, 44 anos, fundamental, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva em 11/09/06, 21/02/07 recidiva abcesso intra-cavitário metástases na coluna vertebral e pulmões; em 05/07/07 dores na perna direita; nódulo pulmonar - 2ª entrevista).

[...] olha, é muito difícil! É uma notícia meio desagradável. Eu sou forte, não sou uma pessoa que tomba fácil com doença não. Eu recebi com abalo (...) o susto é grande né? Eles te falam na cara. Eu acho ótimo isso, eu não quero que me escondam nada (Antônio, 79 anos, sem escolaridade, neoplasia de reto médio e alto, laparotomia exploratória de cólon esquerdo, enterectomia, colostomia em 26/06/07, recidiva; abcesso escrotal orquiectomia à direita 30/08/07 - 1ª entrevista).

[...] no momento ali eu fiquei até quieto, né? Nem falei nada porque (...) eu sempre ouvia falar dessa doença, dessas coisas. Aí, depois eu fiquei triste. (Prudêncio, 57 anos, fundamental incompleto, neoplasia do sigmóide, retossigmoidectomia, colostomia provisória em 22/02/07 - 1ª entrevista).

[...] para mim eu não tinha nada, nunca esperava ter essa doença aí. Eles falaram para mim que eu estava com um tumor no intestino e que precisava retirar. Só falou no intestino, mas depois fui internado uma semana e falou que tinham três lesões no fígado e que ia retirar tudo. No dia a gente fica meio (...) eu achava que era o outro, não era esse bravo aí, então eu fiquei (...) O médico não esconde mais nada, ele falou que era uma neoplasia maligna (Geraldo, 60 anos, fundamental incompleto, neoplasia de sigmóide, retossigmoidectomia abdominal, ileostomia provisória 08/08/06; metástase hepática - 2ª entrevista).

Diante do exposto, podemos apreender que, mesmo existindo a cura para muitas neoplasias, o câncer está associado à finitude e ao sofrimento e, assim, o impacto do diagnóstico causa silêncio. A doença vem como algo inesperado e é expressa por metáforas. Com a confirmação do diagnóstico pela biopsia, parece que a doença limita-se à realidade orgânica. Concordamos com Adam e Herzlich (2001) quando afirmam que a enfermidade orgânica carrega aspectos sociológicos; assim, quando um médico confirma um diagnóstico de que a pessoa está doente, isso transcende o seu corpo e repercute na sua identidade.

Apreendemos também, de acordo com Helman (2006), que os informantes do nosso estudo participaram do ritual do diagnóstico, ou seja, em uma determinada hora e local o médico e o paciente se encontraram no consultório ou ambulatório hospitalar. O que dispunha de conhecimento científico e exames confirmadores comunicou o diagnóstico para mais um paciente - um ser humano único, marcado pela sua biologia, história de vida e construções socioculturais. Os informantes ressaltaram que receber o diagnóstico foi um golpe, *uma bomba sobre a cabeça*. Observamos que toda a situação do recebimento do diagnóstico foi lembrada por eles com detalhes, demonstrando assim o impacto ao saber da doença estigmatizante e que agora faz parte da sua biografia. Somente um informante nos revelou que o médico disse apenas que ele teria que fazer a cirurgia, mais *nada*. O sentido que perpassa é de que ele diz que não sabe para conseguir ajustar a vida à bomba do diagnóstico.

Segundo Helman (2006), os rituais se traduzem numa forma de comportamento repetitivo, os quais podem ocorrer em vários ambientes, assumem várias formas e desempenham funções sagradas e seculares, isto é, valorizadas. Esse comportamento ou as ações desenvolvidas no ritual revelam algo para aqueles que estão presentes. Assim, o diagnóstico e o tratamento de uma enfermidade ocorrem em tempo e espaço ritual, isso é, em determinados ambientes e horas cuidadosamente demarcados da vida cotidiana, como, por exemplo, em um ambulatório hospitalar ou em um consultório.

Em situações que não são esperadas, como na comunicação do diagnóstico de um CCR, os rituais propiciam uma maneira padronizada de explicar e controlar o desconhecido. Assim, no início, pacientes e familiares passam por sentimentos de insegurança e ansiedade, e se perguntam a respeito do que e como aconteceu aquilo, por que com ele e se se corre risco de morte. Além disso, paciente e

familiares não podem, sozinhos, saber qual a doença, o que causou dor e outras dúvidas. Uma das funções do ritual de cura é oferecer explicações para a doença e para o tratamento, de acordo com a visão cultural do paciente, isto é, converter um amontoado de sinais e sintomas em doença identificável, conhecida culturalmente, com tratamento e prognóstico. O diagnóstico em si é uma maneira de tratar, convertendo o desconhecido em conhecido, minimizando as inseguranças e as ansiedades do paciente e dos familiares (HELMAN, 2006).

Acreditamos ser importante que, no momento da comunicação de um diagnóstico, o médico avalie o contexto e ofereça os esclarecimentos pertinentes ao paciente e dos familiares. Ao nosso ver, para que isso ocorra, é imprescindível que os profissionais de saúde considerem uma enfermidade crônica, como o CCR, não somente como algo que ocorre em apenas um órgão, espalhando metástases, mas que ocorre dentro de um ser humano único, com sua biologia, sua subjetividade e suas construções sócio-culturais, acarretando transtornos na vida pessoal e nas relações familiares e sociais.

Após receber o diagnóstico, o homem passa a ser o portador de câncer. Neste momento é confirmada a doença e a nova identidade do doente. Sontag (1984, p. 7) enfatiza que “a doença é o lado sombrio da vida, uma espécie de cidadania mais onerosa. Todas as pessoas vivas têm dupla cidadania, uma no reino da saúde e outra no reino da doença”.

Agora, a desordem transformou-se em câncer; esta não é uma doença esperada e o seu diagnóstico causa uma ruptura biográfica, que rompe com os projetos de vida e da identidade social (BURY, 1997).

[...] quando eu recebi o diagnóstico, eu saía na rua tinha medo de enfrentar as pessoas, ia trabalhar, parecia uma onça em uma jaula andando para lá e para cá, entendeu? (Aécio, 58 anos, ensino médio, neoplasia sincrônica cólon, sigmóide e reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 02/03/04 - 2ª entrevista).

[...] eu achei que não ia agüentar (Pedro, 42 anos, fundamental incompleto, neoplasia de reto adenocarcinoma moderadamente diferenciado do reto - polipose familiar, amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva em 31/07/07 - 2ª entrevista).

Para os informantes, ter um diagnóstico de câncer, uma doença estigmatizante, relacionada ao sofrimento e à morte, é algo constrangedor que causa no seu portador uma sensação de estar enjaulado, fazendo-o sentir-se preso

a uma situação, sem saber como sair dela, sentenciado para a morte e com a sua masculinidade posta em prova.

Outro fato marcante nos relatos dos informantes é que eles recuperaram na memória as lembranças de casos na família, com amigos e vizinhos:

[...] conheci uma mulher mais nova que eu, pegou no intestino (...) não teve jeito não, já foi embora. Perdi um primo 12 anos mais velho que eu, já fazem 5 anos de câncer e foi rapidinho! Perdi uma amiga, operou e voltou. Um amigo meu também, todos com câncer de intestino, aí falei, cara! Então eu estou (...) já fui embora também! O pensamento era este. Então é assim: duas pessoas que eu vi comigo aqui, também já foram embora, entendeu? Nossa Senhora! (...) é isso aí! (Aécio, 58 anos, ensino médio, neoplasia sincrônica cólon, sigmóide e reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 02/03/04 - 1ª entrevista).

[...] porque a gente sabe que essa doença é difícil, quem não sabe? Eu achava triste ter isso, eu já tive dois colegas que morreram com isso. Tudo novo também, um morreu com 48 anos e o outro 50. O médico em cima ali, vinha para cá, voltava. Coitado! Teve um que eles nem operaram, porque não adiantava (Davi, 57 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma invasivo de reto com áreas de necrose, amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva 06/08/07 - 1ª entrevista).

[...] o tempo todo ouvindo e vendo: olha o câncer não tem cura, o câncer mata a pessoa rapidinho (Lúcio, 60 anos, fundamental, adenocarcinoma de reto moderadamente diferenciado invasivo; amputação abdominoperineal do reto, ileostomia terminal em 13/08/07 - 2ª entrevista).

Diante das lembranças relacionadas ao câncer reveladas, é possível apreender que para o senso comum ter câncer é ter nas mãos uma sentença de padecimento e morte, um prognóstico sombrio.

O câncer, segundo Sontag (1984), é uma doença estigmatizante. Nossos informantes expressaram esses estigmas no prognóstico da doença, na percepção da imagem corporal e na fatalidade:

[...] eu falei: Nossa Senhora! Agora eu estou enrolado. Eu achei que estava enrolado porque eu achei que não ia agüentar esta operação [...] Ah! Porque eu achei que não tinha mais cura. Eles falam que o câncer não tem cura (Pedro, 42 anos, fundamental incompleto, neoplasia de reto adenocarcinoma moderadamente diferenciado do reto - polipose familiar, amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva em 31/07/07 - 2ª entrevista).

[...] é um problema para mim, porque é um problema que pode terminar bem, mas pode terminar mal também. Você pode não sarar e continuar, tem câncer de tudo quanto é forma, né? [choro]. (Antônio, 79 anos, sem escolaridade, neoplasia de reto médio e alto, laparotomia exploratória de cólon esquerdo, enterectomia, colostomia em 26/06/07, recidiva; abcesso escrotal orquiectomia à direita 30/08/07 - 1ª entrevista).

[...] essa doença aí, meu filho mexeu (...) acabou... e muita gente falava que eu não durava 90 dias, um mês, 2 meses, 1 ano e eu estou aí. Já fazem 5 anos. Não sinto mais nada. (Usiel, 58 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva em 14/06/02 - 1ª entrevista).

No imaginário popular, o câncer é algo que cresce dentro da pessoa e precisa ser removido. Para a sua remoção é necessário passar pelos tratamentos como a cirurgia, a quimioterapia e a radioterapia. Uma das conseqüências da cirurgia é a extirpação da parte do corpo afetada e, no caso do CCR, pode ser necessária a construção de um estoma e, por conseguinte, o uso de uma bolsa coletora. Desta forma, os informantes simbolizam o câncer como a necessidade de uma mutilação do seu corpo. Para a sociedade, a mudança não planejada na forma do corpo, em decorrência de uma enfermidade grave, acarreta uma diferença permeada pelo sofrimento, como no dizer de Pedro.

Os relatos dos informantes apontaram que o sentido do câncer como um presságio de morte ainda persiste na nossa sociedade. Desse modo, lidar com essa situação é mais difícil, quando as pessoas ao redor perpetuam e dão presságios de uma morte antecipada. Assim, os informantes revelaram que esta concepção de morte eminente causa, medo e sofrimento e, por isso, se emocionaram quando revelaram esses fatos.

No discurso público, o emprego da palavra câncer justifica medidas severas e reforça a idéia generalizada de uma doença fatal. Na biomedicina, são empregadas metáforas de guerra dentre as quais: “o paciente foi invadido por células estranhas”, “sob ataque” e o tratamento é o “contra-ataque”. Um outro aspecto a ser considerado é o prolongamento artificial da vida à custa de sofrimentos, o que levou ao senso comum um grande terror pela doença, considerando-a como uma síntese do mal (LUCIA, 2000; SONTAG, 1984).

[...] fora de brincadeira, eu pensei até em suicidar. (Davi, 57 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma invasivo de reto com áreas de necrose, amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva 06/08/07 - 1ª entrevista).

A nosso ver, o homem pode pensar no auto-extermínio ao associar o câncer com o que é veiculado na cultura popular de que ele destói a vitalidade, conforme descreve Sontag (1984), e leva a diversos comprometimentos na vida do ser humano. Dentre esses comprometimentos, destacamos a exclusão do mundo do

trabalho, a dependência, o comprometimento sexual, o sofrimento e a morte (SKABA, 2003).

No estudo de Knauth (1998, p. 188), a respeito da morte masculina entre homens portadores do vírus da AIDS, sob a perspectiva feminina, é destacado que a principal angústia que a moléstia provoca no homem é a degradação física. No caso do CCR, a angústia provocada no homem pode ser a de passagem pelo sofrimento e de seu caráter letal. Assim, pode ocorrer de o homem pensar em morrer com dignidade, conservando todas as suas qualidades físicas e morais, a submeter-se à doença. No entanto, parece que, influenciado pelos modelos de masculinidade hegemônica, o homem abandona a idéia do auto-extermínio e procura ser forte, lutar para vencer.

Outro estigma referido por alguns informantes está relacionado à omissão da palavra câncer:

[...] o médico de Batatais já pegou os exames e falou: olha vou te encaminhar, você vai escolher ou para as Clínicas ou Barretos. Aí eu já (...) falei, Clínicas ou Barretos só tem que ser essa doença, né? (Davi, 57 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma invasivo de reto com áreas de necrose, amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva 06/08/07 - 1ª entrevista).

[...] pois eu conto para todo mundo! Esse vagabundo! [o câncer], sem vergonha está aqui, eu não o chamei e eu vou xingar ele todos os dias que eu puder, falei para ela [amiga]. Ela achou que eu não podia falar que tenho câncer. Você acha o quê? Ignorância. Tem câncer, tem câncer, e daí? A minha vida vai mudar porque eu tenho câncer? Não vai mudar não! (Douglas, 66 anos, superior incompleto, neoplasia de reto, retossigmoidectomia anterior, colostomia definitiva 26/10/05, recidiva colo retal, recidiva pélvica 11/06/07 - 1ª entrevista).

Alguns informantes expressam-se sobre o câncer de forma temerosa e constrangedora, se referindo a ele como “aquela doença”, porém, só pelo encaminhamento médico, eles têm certeza do seu diagnóstico, demonstrando assim o conhecimento popular dos hospitais citados como centro de referência para tratamento oncológico. Apenas um informante refere-se ao câncer com expressões agressivas, o que talvez possa representar uma tentativa de expulsar a doença, de seu corpo. Aceitar a doença implica a aceitação dos limites por ela impostos, desse modo, o homem sente-se privado de sua autonomia para administrar a sua vida e prover a sua família, condição inerente à masculinidade.

Um aspecto que chamou nossa atenção foi o reconhecimento da não valorização das práticas preventivas e a invulnerabilidade. O homem, influenciado

pelo meio em que vive, tem comportamentos aprendidos, tais como “saborear os prazeres da vida” por meio dos alimentos, pelo uso do álcool e do tabaco.

[...] comia muita carne, carne crua; verdura eu comia muito pouco e fruta também não. A gente comia sempre correndo. Gosto de churrasco, feijoada (Geraldo, 60 anos, fundamental incompleto, neoplasia de sigmóide, retossigmóidectomia abdominal, ileostomia provisória 08/08/06; metástase hepática - 1ª entrevista).

[...] eu comia de tudo. Carne é o que eu mais gosto. Fruta, tudo, como de tudo, não tem nada que eu não coma. Tudo, tudo. Carne gorda, magra, peixe, frango, ovino, caprino. A minha tendência é para carne (Nairo, 59 anos, superior, neoplasia de reto; retossigmóidectomia abdominal, ileostomia provisória em 26/03/07 - 1ª entrevista).

[...] comia muita carne vermelha, frango, lingüiça, comia de tudo. Nunca gostei de verduras. Frutas também não (José, 40 anos, ensino médio incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 07/05/07 - 1ª entrevista).

O sentido dado pelos informantes às crenças sobre os hábitos alimentares remete para a necessidade de sentir-se forte e potente para a execução das atividades no espaço público e, por isso, eles necessitam de alimentos que lhes dêem sustentação como a carne vermelha, a feijoada.

Consideramos importante destacar que no modelo biomédico o câncer está relacionado ao estilo de vida das pessoas e aos seus comportamentos de risco. Na mídia, é veiculada a gravidade da doença e dada ênfase aos aspectos preventivos. Assim, para o senso comum, a prevenção do câncer está relacionada à noção de risco e envolve a mudança de comportamento. Nesse contexto, existe um tipo de comunicação social que culpa o indivíduo pelos comportamentos prejudiciais à sua saúde; assim, ele pode sentir-se culpado porque ele próprio foi buscar a doença (ADAM; HERZLICH, 2001). Entendemos que, dentro de um estudo compreensivista, o homem não pode ser culpabilizado pelo seu comportamento, pois ele aprendeu assim e, por isso, agiu daquela forma. No entanto, a cultura é dinâmica e, nesse sentido, o profissional de saúde deve conhecer a perspectiva do doente, confirmá-la ou ajudá-lo na reformulação de ações e reações.

Goldenberg (2000) destaca que, há poucas décadas, na sociedade brasileira, aquele que nascia homem deveria comportar-se como tal, ou seja, com atitudes, hábitos e desejos masculinos. Para DaMatta (1997, p.40), se o homem não cumprir com todos os requisitos para a conquista do “título” de “homem com agá”, sua masculinidade é colocada sob suspeita. “Até a roupa, a comida, a bebida, os

sapatos e as meias podem ser tomados como ausência ou deficiência de masculinidade”.

Woodward (2000, p. 49) relata que nossa comida diz muito sobre nós e sobre a cultura à qual pertencemos e destaca que os fatores econômicos devem ser considerados na sua escolha dos alimentos. No entanto, numa mesma sociedade com as mesmas restrições econômicas, cada família tem um padrão regular de horários de alimentação, comida e bebida para crianças, homens, comidas cotidianas e comidas festivas. Conforme a classe social, alguns alimentos são associados ao gênero. Assim, para a classe popular, o peixe é considerado uma comida leve, imprópria para os homens dessa classe (BOURDIEU, 1984). Outro exemplo citado pela autora é o das campanhas promocionais da indústria de carne bovina britânica que, buscando conter o vegetarianismo, sugere que “homens verdadeiros comem carne; os homens precisam de carne” (WOODWARD, 2000, p. 49).

[...] o meu único negócio é a bebida, porque fumar eu não fumo, mas a minha cerveja é sagrada. Uma ou duas garrafas por dia. Eu sou sincero em falar, honesto em falar para você, entendeu? Não me faz mal, entendeu? Sempre gostei, mesmo antes da cirurgia. Desde 18 anos eu tomo cerveja. (Aécio, 58 anos, ensino médio, neoplasia sincrônica cólon, sigmóide e reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 02/03/04 - 1ª entrevista).

[...] fumo. Ah! Uns quatro, cinco por dia. Bebo cerveja. Quando era dia de semana era umas duas...Tinha dia que eu não bebia nenhuma [tom mais forte], no final de semana é que eu bebia mais um pouquinho (Pedro, 42 anos, fundamental incompleto, neoplasia de reto adenocarcinoma moderadamente diferenciado do reto - polipose familiar, amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva em 31/07/07 - 1ª entrevista).

As falas dos informantes revelaram que o consumo de tabaco e de álcool é freqüente nesse grupo social. Para nós, transparece ser uma forma de expressão de *status* social que marcou a vida dessas pessoas, principalmente pela faixa etária de muitos quando eram jovens. Para a época, era uma forma de auto-afirmação de virilidade e isso influenciou os informantes para esse comportamento. Atualmente, observamos esse comportamento em outros grupos sociais e não só na classe popular. Na nossa cultura, até hoje, é aceito um consumo regrado do álcool e tabaco sem causar prejuízos à sociedade.

Courtenay (2000a) acrescenta que esses comportamentos são definidos culturalmente como masculinos e que os homens os adotam para definir sua

virilidade. Nesse sentido, Sabo (2000) destaca que os estudos a respeito da saúde do homem enfrentam o grande desafio de conhecer melhor a correlação entre certos tipos de comportamentos e a influência sócio-cultural.

Giddens (1993) destaca que os vícios são escolhas, são as maneiras que os indivíduos têm encontrado para encarar o grande número de possibilidades que a vida diária destradicionalizada oferece, principalmente entre a classe popular.

Considerando o reconhecimento da gravidade da doença para os pacientes e a falta de outras opções terapêuticas, além da confecção do estoma, eles acabam tendo que se resignar com a única opção possível apontada pelo sistema profissional.

[...] o médico falou assim, mas está em caso inicial vou passar na frente para poder recuperar isso aí. Tem chance. Aí eu fiquei mais animado. Ele falou que eu tinha que usar a bolsinha. Falei: tudo bem. Aí já mandou fazer um monte de exames em Ribeirão Preto, com pouco tempo eu fiz as sessões de radioterapia, vinte e oito ou trinta, não sei. Marcou a cirurgia daí a dois meses, com sessenta dias marcou a cirurgia. [...] ah! Tem que encarar, né? (...) Fazer o quê? Tinha que encarar mesmo! Falei, ah! Tudo o que a gente tem que passar tem que passar, né? Não vou ficar desesperado, nada. A gente tem que enfrentar (Usiel, 58 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva em 14/06/02 - 1ª entrevista).

[...] o médico falou: vai ter que usar bolsinha é câncer e é maligno (...) Bom! pensei: fazer o quê? [...] Foi um negócio triste, terrível [aumentou o tom de voz] fiquei totalmente para baixo [...] quando ele falou que eu tinha que usar a bolsinha, meu mundo caiu. A minha esposa começou a chorar. Olha, precisei tomar remédio para dormir senão, não conseguia dormir. Senão, não conseguia dormir. Realmente foi bravo o negócio (Aécio, 58 anos, ensino médio, neoplasia sincrônica cólon, sigmóide e reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 02/03/04 - 1ª entrevista).

[...] eu fiquei triste. Aí, depois eu me conformei. Lembrei de Deus, falei: ah! Deus é para nós. Ele faz o que tem que fazer e vou seguir. Com ele na frente vou superar tudo! Na hora que o médico falou que eu ficar com a bolsinha, eu chorei. (Prudêncio, 57 anos, fundamental incompleto, neoplasia do sigmóide, retossigmoidectomia, colostomia provisória em 22/02/07 - 1ª entrevista).

[...] a médica falou: você vai operar, vai fazer isso. A primeira vez eu não aceitei bem a bolsinha não. A segunda também não. Agora é que eu aceitei. Desesperar é pior, em vez de ajudar atrapalha. Isso daí eu tiro de letra (Antônio, 79 anos, sem escolaridade, neoplasia de reto médio e alto, laparotomia exploratória de cólon esquerdo, enterectomia, colostomia em 26/06/07, recidiva; abscesso escrotal orquiectomia à direita 30/08/07 - 1ª entrevista).

[...] eu não pensava em nada. Jamais pensei que ia acontecer alguma coisa comigo. Mas como aconteceu, então (...) tem que encarar e ir para frente e ver o que vai decidir (José, 40 anos, ensino médio incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 07/05/07 - 2ª entrevista).

Nos seus discursos, é possível percebermos que a notícia de ter um estoma e necessitar usar uma bolsa coletora simbolizou um único recurso para a sobrevivência, embora o impacto tenha sido de grande sofrimento e emoção, pelo choro. No entanto, foi preciso encarar a situação porque não foi oferecida outra escolha; era preciso lutar para sobreviver. Chamou nossa atenção que, mesmo tendo uma colostomia provisória, Prudêncio recebeu a notícia com abalo. Isso pode simbolizar que uma cirurgia mutilatória como a de construção de um estoma, ainda que temporariamente, pode abalar o indivíduo. No entanto, Nairo disse que: *eu recebi a notícia com alívio, pois pelo menos tinha uma solução para aquele momento* (Nairo, 59 anos, superior completo, neoplasia de reto; retossigmoidectomia abdominal, ileostomia provisória em 26/03/07)

Zago et al. (2001) discorreram a respeito da decisão médica sobre o corpo do doente, ao estudarem o adoecimento pelo câncer de laringe, frente ao significado da doença e à ameaça desta para o doente e família. Para as autoras, os sujeitos consideram as terapêuticas definidas pelos médicos como uma possibilidade de futuro. Assim, para o profissional de saúde, a cirurgia constitui-se na única decisão terapêutica; no entanto, para o doente e para seus familiares, há a possibilidade de vida pela cura ou, então, sucumbir à doença. Entre a expectativa de cura ou a morte, surge um processo dialético. Desta forma, a sobrevivência busca acatar a expectativa social de “sobreviver à cirurgia”.

Porém, nem todos os informantes aceitaram a opção imposta pelo sistema profissional:

[...] me levaram para o Hospital das Clínicas. Lá constataram que eu tinha câncer no reto [...] fiquei lá, tiraram e vivi bem. Daí a oito meses nasceu outro. Então eles falaram que eu tinha que arrancar o botão [ânus]. Aí, eu falei ah! Não vou ficar aleijado! Não quis. O negócio agora piorou, eles só abriram e fecharam. Eu não tinha condições de operar. Agora eu estou fazendo quimioterapia todas as terças. Mas eu não pude fazer por causa da pneumonia, não deixaram eu fazer ontem. Agora só na outra terça é que eu vou fazer... no meu caso agora não tem reversão, tirou o botão como é que eu vou fazer? Eu não queria (...) achei chato arrancar o botão, mas agora fui arrancar. Ficar sofrendo? Esses dias que eu tive dor aí foi tudo por ignorância minha. Se eu tivesse arrancado o botão na hora certa, o câncer estava novinho, não tinha nada, tinha matado o câncer (Douglas, 66 anos, superior incompleto, neoplasia de reto, retossigmoidectomia anterior, colostomia definitiva 26/10/05, recidiva colo retal, recidiva pélvica 11/06/07 - 1ª entrevista).

[...] da última cirurgia para a atual agora demorou 2 dois anos. Desde 2005 estou lutando pelo preconceito de usar a bolsa. Bolsa era uma coisa que eu não poderia mais ir para um restaurante, bolsa para mim cheirava para caramba, como é que eu posso ir à casa de alguém para almoçar ou para jantar com uma coisa dessas cheirando? E em conversa com quem tem bolsa, as pessoas sempre me disseram, olha, realmente é dessa forma. A gente

fica muito limitado. Eu fui protelando, protelando, até que chegou num ponto que na última colonoscopia que eu fiz um dos médicos chegou para mim e disse: tem outra saída? Não tem. Ele [tumor] está crescendo! Foi quando me deu anemia. Me deu anemia, eu falei o quê? Vou partir para a cirurgia. Um médico amigo meu falou, opera (Lúcio, 60 anos, fundamental, adenocarcinoma de reto moderadamente diferenciado invasivo; amputação abdominoperineal do reto, ileostomia terminal em 13/08/07 - 2ª entrevista).

[...] quando foi na 2ª feira de tardezinha, 6 horas da tarde eu entrei para tomar banho, quando eu saí eles já estavam me esperando. Eles já foram direto no assunto, falaram é o seguinte: amanhã você vai ser operado, você tem um tumor. Você é quem decide. Se operar agora tem jeito, se não operar, daqui a 6 meses você vai ter que voltar de qualquer jeito e não vai mais ter jeito. Nem comer não comi, já fiquei meio apavorado. Liguei para a mulher e falei que não ia fazer a operação não. Eles falaram que tinha que pôr a bolsinha e falei para a minha mulher que não ia fazer não. A mulher se fez de forte me conformando e disse que o médico já havia falado com ela. E ela achava que eu deveria fazer, que eu já estava internado e aquilo ali me convenceu, né? Então eu disse, então seja o que Deus quiser, eu vou fazer (Mário, 60 anos, casado, fundamental incompleto, neoplasia de reto adenocarcinoma bem diferenciado amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva 22/02/00 - 1ª entrevista).

Diante da falta de outras opções médicas, os informantes declararam que no início não aceitaram e depois agiram com resignação. No entanto, não deixam de salientar uma atitude corajosa, de homem diante dos obstáculos.

Para esses informantes, submeter-se a uma cirurgia que acarreta a perda do ânus foi vista como uma mutilação; eles têm atitudes influenciadas pela sua cultura, pelas construções sociais, recusam o tratamento e incorporam jargões muito empregados no meio masculino, evidenciando assim sua masculinidade.

Num período curto da vida dos informantes desse estudo, eles tiveram que conviver com a cirurgia mutiladora, que resultou na construção do estoma intestinal, com as reações da quimioterapia e da radioterapia. Certamente, isso esgota todos os recursos internos do ser humano, levando ao sofrimento.

[...] todos nós temos as nossas falhas é impossível ser perfeito, mas eu acredito muito em Deus, apesar do sofrimento, do trauma da família, que a família sofre e a gente sofre, né? (Lucas, 44 anos, fundamental, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva em 11/09/06, 21/02/07 recidiva abscesso intra-cavitário metástases na coluna vertebral e pulmões; em 05/07/07 dores na perna direita; nódulo pulmonar - 3ª entrevista).

[...] é sofrimento demais para um homem só (Geraldo, 60 anos, fundamental incompleto, neoplasia de sigmóide, retossigmóidectomia abdominal, ileostomia provisória 08/08/06; metástase hepática – 2ª entrevista).

O sofrimento pelo adoecimento constitui uma experiência pessoal e singular, ainda que possa ser compartilhado com outras pessoas. Em função das

características pessoais e dos significados dados às situações vivenciadas, os indivíduos reagem de forma diferente às situações. As experiências anteriores de adoecimento pessoal ou das pessoas próximas também exercem influência na maneira de reagir ao câncer e ao sofrimento. Desse modo, o sofrimento passa a ser uma construção individual e do grupo social que permeiam o agir e o pensar para lidar com ele (LACERDA; VALLA, 2004; LELOUP, 1998; LUZ, 1997; SLUZKI, 1997).

O processo de sofrimento tem início no momento em que o indivíduo começa a reconhecer a realidade de um evento e vai se conscientizando acerca do impacto dele sobre a sua história de vida, tanto no presente quanto no futuro (LACERDA; VALLA, 2004). Os homens desse estudo passaram pela experiência do sofrimento, percebendo o câncer, a cirurgia e o estoma como uma ameaça às suas vidas.

Para Geertz (1989), o sofrimento constitui um desafio para a experiência humana, uma vez que a doença e o luto representam ameaças ao significado da vida.

O sofrimento pelo adoecimento trazem preocupações para os informantes:

[...] o meu único problema é o dia de amanhã, se não puder trocar, depender dos outros. Esta é a minha preocupação de vez em quando. Porque eu falava para a minha mulher: eu quero morrer primeiro que você e ela falava: “eu é que quero morrer primeiro que você!” Mas (...) porque depender de filho, de outra pessoa é muito difícil, muito difícil! Mas, Deus dá jeito! Não é? (Marcelo, 73 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 15/05/07 - 2ª entrevista).

[...] nossa Senhora! Não quero sofrer, quero morrer numa boa, não quero dar trabalho para ninguém não. Morrer todo mundo vai! (Aécio, 58 anos, ensino médio, neoplasia sincrônica cólon, sigmóide e reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 02/03/04 - 2ª entrevista).

[...] tenho medo que o tumor volte, todo mundo tem, mas eu sei que Deus vai me olhar (...) não vai voltar não! (José, 40 anos, ensino médio incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 07/05/07 - 2ª entrevista).

[...] futuro? Bom, eu vou dizer uma coisa para você, eu acho que futuro não tenho não. A pessoa quando passa a viver a vida que a gente está vivendo não tem mais futuro não. A gente não tem mais fé para nada, não tem mais coragem para nada. É como diz um colega meu, a gente está na terra só para fazer peso e dar trabalho para os outros. Tem que viver até o dia em que Deus quiser, sabe? [...] Agora a minha preocupação é a de ficar numa cama (...) dando trabalho para os outros e fazendo os outros sofrerem às minhas custas (Mário, 60 anos, casado, fundamental incompleto, neoplasia de reto adenocarcinoma bem diferenciado amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva 22/02/00 - 1ª entrevista).

[...] às vezes, mesmo que não tenha cura aqui, mas você vai partir, como diz assim, para uma outra vida, então você já vai (...) Deus vai te preparando, vai te amenizando o sofrimento, te dando aquela força para você agüentar até (...) até o que for preciso [Choro] (Lucas, 44 anos, fundamental, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva em 11/09/06, 21/02/07 recidiva abscesso intra-cavitário metástases na coluna vertebral e pulmões; em 05/07/07 dores na perna direita; nódulo pulmonar - 3ª entrevista).

[...] às vezes, quando eu estou com febre eu fico muito tenso, dá uma bambeza (...) assim. Mas eu falo: o que Deus fez para mim é para mim mesmo. Se ele me levar eu vou tranquilo (Geraldo, 60 anos, fundamental incompleto, neoplasia de sigmóide, retossigmóidectomia abdominal, ileostomia provisória 08/08/06; metástase hepática - 1ª entrevista).

Os informantes revelaram que o sofrimento pelo adoecimento causou grande impacto em suas vidas, o que os levou a refletir a respeito da existência e da morte. Assim, a desesperança permeia o medo da recidiva, a perda da autonomia de serem senhores de si e a visão obscura do futuro.

Nesse contexto, podemos apreender que a trajetória percorrida pelos homens, desde os primeiros sinais da doença até o seu tratamento, os levou a assumir uma posição de marginalização, de subordinação e de cumplicidade diante do seu grupo social e do sistema profissional.

As declarações dos portadores de estoma intestinal por CCR nos auxiliam a compreender as opiniões e os comportamentos do ser humano. Aqui, a experiência do adoecimento constituiu uma referência para refletir e elucidar o que passou, apontando um sentido a cada projeto pessoal, retratando a ambigüidade humana.

A nosso ver, conhecer como os homens portadores de estoma intestinal por CCR apresentaram os primeiros sinais e sintomas, os meios empregados para tratá-los no sistema popular, a peregrinação pelos serviços de saúde em busca do tratamento, e as relações imbricadas entre a cultura da masculinidade, as construções sócio-culturais e o sistema social e político das sociedades é apresentar os ME(s) da enfermidade descritos por Kleinman (1988). Esses ME(s) são de suma importância para a prevenção do CCR, para o reconhecimento precoce da doença, para o seu tratamento, para a sobrevivência, além de facilitar a comunicação profissional-paciente e permitir a implementação de cuidados que sejam compreensíveis e aceitáveis pelos homens portadores de estoma intestinal por CCR e por seus familiares.

6.2. Ser homem com estoma intestinal por CCR: ajustando a vida com resignação à sua nova masculinidade

Para analisarmos como é ser homem portador de estoma intestinal por CCR, seguimos os pressupostos de Connell (1995) e KIMMEL; HEARN; CONNELL, (2005), entendendo a masculinidade na perspectiva relacional de gênero e de outras masculinidades, e na relação com outras dimensões sociais.

Considerando que os informantes pertencem ao gênero masculino, a condição de ter um estoma intestinal por CCR transcende seus corpos, trazendo conflitos para a sua condição masculina.

Segundo os informantes, foram várias as reações à visualização da imagem corporal alterada e à constatação da perda do controle esfinteriano:

[...] quando acordei vi aquela (...) a bolsinha de lado (...) um sangue. Aí chegou o doutor e falou: isso aqui é secreção normal, a cirurgia, seu negócio é meio grave, cortou aqui [abdômen] e por baixo, tem um dreno, tal, falei: caramba! [...] fiquei preocupado (...) aí me deu um problema psicológico, não aceitava, não aceitava (...)...aí foi meio (...) foi um impacto (...) um choque, eu estava sem ação, com o semblante totalmente fora de mim [aumentou o tom de voz]. Um negócio, Nossa Senhora! Horrível! (Aécio, 58 anos, ensino médio, neoplasia sincrônica cólon, sigmóide e reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 02/03/04 - 1ª entrevista).

[...] eu vejo aquilo [estoma] sei lá, fico esquisito. Não gosto! (...) Até hoje não me sinto bem (Prudêncio, 57 anos, fundamental incompleto, neoplasia do sigmóide, retossigmoidectomia, colostomia provisória em 22/02/07 - 2ª entrevista).

[...] com a bolsa até que não foi tão horripilante. Eu falo horripilante assim de você olhar, mas com esse pedaço do intestino, aquela coisa assim de você olhar e ver, é um pedaço de mim que está aqui para fora e eu tenho que ter um cuidado com isso muito grande [tom de voz aumentado] (Lúcio, 60 anos, fundamental, adenocarcinoma de reto moderadamente diferenciado invasivo; amputação abdominoperineal do reto, ileostomia terminal em 13/08/07 - 2ª entrevista).

[...] no começo foi difícil (...) só da gente olhar. Você vê aquele corte na barriga, coisa que a gente nunca teve nada, de repente, você olha assim e vê aquela colostomia aquele negócio vermelho. Me falaram estoma e eu não sabia, então eu tive dificuldade para me adaptar. E não que (...) me irritasse, assim em termos assim que doía, que estorvasse, é que dava uma (...) [choro] me chamava a atenção. Você via aquele corte daqui ali [aponta para o abdômen], depois você vê de lado aquela bolsinha, até que a bolsinha, tudo bem, mas na hora que tirava para limpar, para fazer a higiene (...) e você via aquele que você não tinha entendido, então eu tive esta dificuldade (...). então a princípio assustou, mas hoje não, é mesma coisa que nada [...] (Lucas, 44 anos, fundamental, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva em 11/09/06, 21/02/07 recidiva abscesso intra-cavitário metástases na coluna vertebral e pulmões; em 05/07/07 dores na perna direita; nódulo pulmonar - 2ª entrevista).

[...] dá um choque assim, você fala, ai, meu Deus do Céu! No começo eu chorava, fui tomar banho, falei nooosa! [...] Fui enfrentando [...] hoje eu até brinco, tiro sarro (José, 40 anos, ensino médio incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 07/05/07 - 2ª entrevista).

Os sentidos atribuídos pelos informantes à primeira visualização do estoma no corpo são de um *choque* que deixa a pessoa sem ação. Para nós, perpassa que é um pedaço de seu interior que foi revelado para si e teme a exposição para o seu grupo. O seu corpo, que era perfeito, normal, foi alterado e isso é acompanhado de um sentimento de humilhação por não ter mais uma imagem perfeita, como foi construída socialmente. Por exemplo, para Lúcio, olhar a exposição da alça intestinal escondida pela bolsa é algo que deve ser ocultado do seu grupo. Por outro lado, a forma encontrada por José para lidar com a situação foi satirizar o seu infortúnio, satirizar para sofrer menos.

Diante da estrutura anatômica modificada e da perda do controle das eliminações, o portador de estoma intestinal por CCR defronta-se com conflitos e fantasias relacionados à imagem que ele faz do seu próprio corpo e da que as pessoas fazem dele. Entendemos que, quando o homem se vê com um estoma, ele se percebe diferente dos outros, o que pode levar, segundo Cesaretti e Leite (2000), a uma sensação de mutilação pela ruptura do esquema corporal, diminuição da auto-estima, complexo de inferioridade e vergonha, alteração dos hábitos de vida, complicações sexuais, afastamento do convívio social. A percepção que temos do nosso corpo está interligada à própria percepção de pessoa, produzida pelo nosso grupo social e pela nossa cultura (UNBEHANUM, 2003).

Para Rodrigues (2006, p. 113):

[...] a estrutura biológica do homem possibilita-lhe ver, ouvir, cheirar, sentir e pensar, mas a cultura fornece o rosto de suas visões, sentimentos e pensamentos, criando novos cheiros, sons e visões, constituindo novos universos e novos corpos.

Para Canguilhem (2005), o corpo é considerado um dado e um produto. Como dado, está relacionado ao seu genótipo, um efeito do patrimônio genético, assim a verdade de sua presença no mundo não é incondicional. Podem ocorrer erros de codificação genética que, conforme os meios de vida, determinam ou não efeitos patológicos. O corpo como produto social está relacionado à sua atividade de inclusão em um meio peculiar, à forma de vida escolhida ou imposta, ao esporte ou

trabalho, colaborando para dar contornos a seu fenótipo, ou seja, para modificar sua estrutura morfológica e, por conseguinte, para singularizar suas capacidades.

Nas sociedades ocidentais, presenciamos uma época de intolerância à fragilidade do corpo, à vulnerabilidade à doença e ao envelhecimento (MARZANO-PARISOLI, 2004). A massificação cultural impõe um ideal de corpo e, na busca da eterna juventude, da elegância, virilidade e masculinidade, as pessoas têm se submetido a sacrifícios corporais, dietas, ginásticas e cirurgias plásticas (RESSEL; DIAS; GUALDA, 2004).

À medida em que o doente ou enfermo se afasta de determinados padrões biológicos, físicos e psicológicos, isso é considerado como um desvio às normas socioculturais. Também se considera um desvio a incapacidade de cumprir livremente suas responsabilidades tanto na vida privada quanto pública (MARZANO-PARISOLI, 2004).

Lock e Scheper-Hughes (1990) destacam concepções do corpo que permitem interpretar as relações entre cultura e sociedade e a sua influência na compreensão cultural do adoecimento. Para elas, o conhecimento do corpo culturalmente elaborado varia no tempo e no espaço e isso pode ser interpretado de acordo com as concepções associadas ao seu uso em três planos. O primeiro, o corpo individual, está associado ao sentido existencial da experiência humana. O segundo, o corpo social, deixa compreender as maneiras pelas quais a sociedade percebe o corpo, a saúde e a doença e está relacionado a um símbolo natural na sociedade, no entanto, durante o adoecimento, denota uma discrepância do corpo. O terceiro, o corpo político, está relacionado ao corpo como uma estrutura de controle individual e coletivo da doença, da sexualidade, do trabalho e do lazer, uma vez que está associado à estrutura política da sociedade, estabelece as regras para a vida da população e disciplina o corpo individual.

Assim, a experiência do portador de estoma intestinal por CCR deve ser compreendida nas suas próprias percepções e nas de seu grupo social em relação aos três corpos. A presença do estoma intestinal e a perda do controle das eliminações pode indicar a perda da construção moral do sentido de ser homem na sociedade. Diante disso, com o passar do tempo, ocorre uma mudança na sua identidade de homem forte, capaz, provedor da família para uma identidade secundária frente ao seu grupo social, agora que ele necessita de cuidados.

Sabo (2000), retomando Connell (1995), acrescenta que são os próprios indivíduos que constroem ativamente sua identidade de gênero e seus comportamentos. A identidade de gênero constitui um processo construído ativamente, remodelado e mantido pelas redes de relações de poder criadas social e historicamente.

Concordamos com Gerschick (2005), quando este descreve que as imagens dos corpos são simbólicas, normatizadas pela cultura e quem tem um corpo que foge das normas, como é o caso dos homens portadores de estoma intestinal por CCR, são vulneráveis ao reconhecimento e à validação social. A condição de ter um corpo menos normativo reflete sobre a identidade de homem, colocando-os em posição marginalizada.

Nesse sentido, um primeiro aspecto da nova condição remete a que ter um estoma requer mudanças na vestimenta para resguardar a sua nova condição:

[...] a roupa que eu gosto não posso usar porque a cinta pega em cima [do estoma] no caso eu gosto de andar social e não posso colocar a camisa por dentro da calça (Lúcio, 60 anos, fundamental, representante comercial afastado, neoplasia de reto adenocarcinoma de reto moderadamente diferenciado invasivo; amputação abdominoperineal do reto, 13/08/07, ileostomia terminal - 1ª entrevista).

[...] eu vou me preocupar com isso? Não tem jeito, uai! Eu esconder? Eu ando com a roupa assim solta, aparece a bolsinha, um cara falou para mim, esconde isso daí. Por quê? Esconder o quê? Adianta esconder? Ela não está aqui? De noite eu não vou ver a mesma coisa? Então eu já deixo, todo mundo vê! Eu tenho bolsa aqui [aponta com o dedo e aumenta o tom de voz] (Douglas, 66 anos, superior incompleto, neoplasia de reto, retossigmoidectomia anterior, colostomia definitiva 26/10/05, recidiva colo retal, recidiva pélvica 11/06/07 - 1ª entrevista).

A necessidade de alterar a forma de se vestir, para esse grupo de informantes, simboliza uma forma de manter-se normal perante o seu grupo social e de ser aceito por ele. O que é anormal, diferente, não deve ser mostrado; isso é uma norma cultural. Parece que as pessoas não querem saber do infortúnio e da desgraça alheia. Por outro lado, a forma encontrada por Douglas para sobreviver a essa nova condição de “*ser diferente*” é confrontar as pessoas com a sua nova imagem corporal. Essa é a sua maneira de enfrentar a situação.

No paradigma holístico da saúde, o corpo humano não é apenas uma categoria biológica, cuidamos de um ser biopsicossócio-histórico. A literatura especializada em estomas tem ressaltado as alterações de imagem corporal como determinantes de muitos aspectos da qualidade de vida do portador várias fases de

seu processo de reabilitação. De um lado, tem-se a imagem corporal alterada pela mutilação, pelo acréscimo do estoma e do dispositivo coletor, além da saúde e do autocuidado afetados. De outro lado, encontram-se as representações sociais do corpo, apoiadas e propagadas dos mais diversos modos em nossa sociedade (senso comum, propaganda e ciência), permeando o significado de corpo saudável, a beleza, a deficiência e o estigma (SANTOS, 2000b).

No entanto, o discurso contemporâneo a respeito da saúde, da enfermidade e da doença é incapaz de explicar verdadeiramente o sofrimento que os doentes e os enfermos vivem dia a dia e, muito menos, a relação que cada pessoa doente estabelece com seu próprio corpo (MARZANO-PARISOLI, 2004).

Nesse sentido, as mudanças são sentidas no descontrole do corpo, por meio da perda do controle esfinteriano:

[...] tem dia que se não tomar calmante você não agüenta. Isso [aponta para a bolsa e para o estoma] deixa a gente louco. Nos primeiros dias é meio estranho, porque ela começou a doer muito, a doer por dentro, depois vai acostumando, mas a hora que eu vejo cheio, vazando sem parar eu fico nervoso, tomo um calmante porque tem hora que dá nervoso [...] isso daqui, que nem eu falo, eu lavo duas, três, quatro vezes por dia, desabotôo ela e vou no chuveirinho, deixo limpinho, quando eu sinto que está sujo vou lá e lavo outra vez (Altino, 63 anos, fundamental incompleto, neoplasia do reto retossigmóidectomia abdominal, ileostomia provisória em 17/07/07 - 2ª entrevista).

[...] se eu venho para cá como eu vou limpar esta bolsa? Não tem um banheiro adequado, como eu vou viajar? Ela não solta... Na firma que eu trabalho eu viajo, vou longe, como eu vou viajar? 2000 Km? (Agildo, 57 anos, fundamental incompleto, neoplasia do reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 11/09/07; metástase hepática - 2ª entrevista).

[...] agora levanto, tomo meu café, vou ao banheiro, tomo meu banho, se eu tiver que esvaziar a bolsinha, esvazio, limpo. Antigamente eu ia ao banheiro e pronto, hoje tenho a preocupação de lavar (José, 40 anos, ensino médio incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 07/05/07 - 2ª entrevista).

Diante das revelações dos informantes, apreendemos que, além de passar pela alteração da imagem corporal, o homem perdeu o controle do esfíncter anal. Agora as secreções intestinais saem sem aviso, existe a preocupação com a limpeza do corpo, em não exalar odores e a necessidade de um banheiro com a privacidade que favoreça o esvaziamento da bolsa.

Por outro lado, manusear o estoma intestinal simboliza uma parte do corpo que é cercada de tabus e de vergonha (ânus). Assim, os homens desse estudo passaram a exercer um comportamento contrário ao preconizado pela sociedade,

pois o momento da eliminação que outrora era de forma privada e resumia-se somente ao emprego do papel higiênico, passou a necessitar da ajuda de outra pessoa para esvaziar a bolsa, lavar com água e sabão até conseguir obter o domínio da nova situação. Essa condição acarretou transtornos que afetaram o corpo individual e social do homem com estoma.

Para os participantes desse estudo, a ausência do controle esfinteriano pode implicar um sentimento de perda de controle da situação, de incapacidade para dominar o espaço público, uma vez que a identidade masculina de força, autonomia, virilidade e invulnerabilidade, é conflitante com as imagens relacionadas ao câncer, ao estoma intestinal, à perda do controle esfinteriano que os coloca, segundo Connell (1995), em uma posição marginalizada. Garcia (2005, p. 47) descreve que a marginalização é sempre referente “ao poder da masculinidade hegemônica do grupo dominante”.

Para Mantovani (2001), a presença do estoma intestinal e a perda do controle esfinteriano constituem uma experiência multifacetada, mediada por sofrimento que envolve o corpo, o relacionamento sexual, o cotidiano familiar, o trabalho e o lazer.

Na cultura ocidental, a criança logo aprende que o controle do esfíncter anal é enfatizado e considerado algo privado.

A psicanálise tem insistido nos indícios de que as funções eliminatórias são agradáveis às crianças, tanto é que elas não têm a mesma repugnância que os adultos manifestam pelas matérias eliminadas pelo organismo. As mães e babás fazem com que as crianças abram mão da autonomia fisiológica e aceitem o controle cultural. Desta forma, os educadores, com caras feias, palmadas, expressões como “que vergonha! deste tamanho!” e alterações de tom de voz imprimem nas crianças uma visão de mundo e um complexo de símbolos, fazendo com que as funções excretórias passem a ser objeto de reservas, de impurezas. Algumas vezes, as falhas são punidas com a lembrança de que a criança não será aceita na sociedade em que vive, além da ameaça da perda do carinho materno. Não se trata apenas de um processo fisiológico, mas de acontecimentos culturais, na medida em que sua ocorrência passa a depender de situações exteriores ao organismo e não apenas necessidades funcionais intra-orgânicas. Existe a necessidade de se incutir um sistema de signos apoiados na superioridade do puro sobre o impuro (RODRIGUES, 2006, p. 106).

Maruyama (2004) destaca que o estoma intestinal estabelece um tempo diferente à vida de seu portador. Desta forma, o ritmo da vida torna-se vinculado ao funcionamento do estoma e, como um relógio, cada portador necessita adaptar sua vida ao ritmo intestinal, conferindo um sentido de escravidão. O emprego de termos no diminutivo pode representar que o estoma intestinal é um tanto frágil como uma criancinha, que precisa ser cuidada com muita delicadeza, o que é estendido aos objetos empregados no seu trato.

Rodrigues (2006, p.112) enfatiza a oposição entre a cultura e a natureza. “A relação dos homens com suas necessidades naturais não é simplesmente uma relação com a natureza: sofre a mediação de uma cultura que imprime nela as suas próprias concepções”. A cultura determina que existe a necessidade do aprendizado ou a da obediência às regras de higiene. Os indivíduos com mau odor, mau hálito e sujidade são discriminados. A preocupação em se manter limpo pode estar relacionada à condição de ser bem aceito pelas pessoas na sociedade. Vários motivos são atribuídos ao disfarce do cheiro do corpo: por ser considerado desagradável, por constituir uma abertura da intimidade, por ser uma agressão à intimidade do outro. Para o autor, existe a necessidade de se incutir um sistema de símbolos apoiados na superioridade do puro sobre o impuro. Entendemos que o puro esteja relacionado àquilo que é limpo, como a água e os alimentos necessários ao corpo, ao passo que o está relacionado àquilo que o organismo não aproveita, no caso, o bolo fecal.

Nesse sentido, apreendemos a angústia e a aflição dos informantes desse estudo no que concerne ao possível vazamento ou desprendimento da bolsa conforme os relatos a seguir:

[...] já soltou 2 vezes, mas foi porque eu estava encostado na mesa, na hora que eu fui levantar, bateu assim e deu de soltar. Tive que correr para o banheiro e lavar [...] outro dia eu fui a um aniversário de criança e daí a pouco começaram os gases. Todo mundo ficou me olhando, não sabiam se saía por cima ou por baixo. Eu levantei, pedi, desculpas, expliquei que estava com a bolsinha e não tinha como segurar. Então tem essa coisa também, eu gosto de ir ao restaurante, não posso ir mais, se de repente vem um vento aí, fica chato (Marcelo, 73 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 15/05/07 - 1ª entrevista).

[...] eu tenho medo dela [bolsa] abrir de repente no ônibus, você sabe como que é, sai sem segurar. Eu tenho medo é da peça, dessa peça aqui soltar [aponta para o clamp] então vira e mexe eu olho nela (José, 40 anos, ensino médio incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 07/05/07 - 2ª entrevista).

[...] acho que é chato, né? Porque no começo, eu nem saía para a rua porque, sempre fazia aquele barulho. O médico falou para mim que eu não posso ter vergonha não que são gases. Porque a gente nem sente, quando vê já foi. É por isso que eu nem saio (Prudêncio, 57 anos, fundamental incompleto, neoplasia do sigmóide, retossigmoidectomia, colostomia provisória em 22/02/07 - 1ª entrevista).

Os relatos dos informantes revelaram o temor frente às várias situações que podem ocorrer com quem possui um estoma intestinal e usa uma bolsa coletora de efluente: eliminação involuntária de gases, descolamento, abertura do clamp e vazamento das fezes. Esse sentimento tem origem no fato de que uma pessoa socializada não elimina odores em público.

Por outro lado, é comum observarmos que, quando os homens se reúnem, é institucionalizado entre eles, uma liberação para certos comportamentos, tais como tomar cerveja e arrotar, eliminar gases sem constrangimento, reafirmando um comportamento masculino. Porém, quando se trata da eliminação de gases pelo estoma, esse é um ato vergonhoso e não aceito pelo grupo.

A declaração de Rodrigues (2006, p.139) destaca muito bem esse significado: “O cheiro do corpo alheio, bem como o perigo que o outro sinta o cheiro do nosso corpo, funcionam como um verdadeiro sinal de alarme para o relacionamento no dia-a-dia”.

O descolamento da bolsa coletora ou o vazamento do conteúdo intestinal na roupa é sentido com receio e medo, uma vez que eles se encontram com uma imagem corporal marginalizada diante dos outros homens.

Observamos que os homens, em sua maioria, conversavam pouco com os outros homens e com as mulheres que se encontravam na sala de espera. Alguns reclamavam da demora no atendimento para os seus acompanhantes, apertavam as mãos com frequência, principalmente quando esperavam muito tempo (*nota de campo: 23/08/07*).

Ao nosso ver, isso está relacionado ao fato de que muitos deles comem pouco para que a bolsa não fique cheia logo e dê tempo para a consulta. Por outro lado, sentem fome e muitas vezes não podem comer porque dispõem de poucos recursos financeiros, o que acentua mais a ansiedade.

Um outro aspecto a ser considerado, quando se trata do descolamento de bolsas coletoras, diz respeito à demarcação adequada do local onde será confeccionado o estoma pela estomaterapeuta (ou enfermeira treinada), além da técnica cirúrgica adequada e da educação para o autocuidado. O emprego de

dispositivos adequados também assegura conforto e qualidade de vida a essas pessoas.

Enfatizamos que, na realidade brasileira, não existe um estomaterapeuta em cada instituição que presta cuidados de saúde ao portador de estomas. Assim, o enfermeiro desempenha importante função quanto à escolha de dispositivos e equipamentos (bolsas coletoras de uma peça ou duas, obturadores, sistema de irrigação, pós, pastas de resina sintética) que podem ser usados por eles para facilitar suas vidas, praticar esportes, viajar. No entanto, nem todos são fornecidos pelo SUS.

Observamos que, desde o pré-operatório, os sujeitos do nosso estudo e seus familiares são informados pela equipe multiprofissional a respeito da necessidade do estoma e de seus cuidados. A demarcação do estoma é feita por uma única estomaterapeuta. Nos primeiros dias do pós-operatório, os pacientes e familiares trocam os dispositivos, demonstrando as habilidades aprendidas. Na alta, é fornecido um folheto com informações escritas de como manter os cuidados no domicílio e como receber os dispositivos pelo SUS. É destacada a orientação a respeito da dieta, da colocação da bolsa, do esvaziamento e troca. No entanto, as questões sexuais não são discutidas (*nota de campo: 21/06/07*).

Causou-nos estranhamento a forma como esse cuidado é realizado pela equipe multiprofissional, que vemos como positivo, pois existe uma preocupação em ensinar o cliente e seus familiares. A realidade é que em outras regiões do país, que não contam com o profissional especialista em estomaterapia, como na minha, isso normalmente não ocorre. Assim, os profissionais de saúde apenas se preocupam em passar informações, pois não têm embasamento teórico da importância desse processo educativo. Pensamos também que é necessário que o serviço de saúde que atende o portador de estoma tenha um profissional qualificado.

No planejamento do cuidado ao cliente, o enfermeiro estomaterapeuta ou não, deve incluir em todas as fases do tratamento cirúrgico que levou ao estoma a tríade estoma/ pele periestomal/ dispositivos usados no cuidado. É imprescindível no pós-operatório o uso de dispositivos adequados, concomitantemente ao ensino das ações inerentes de cuidado do estoma e pele periestomal e o estímulo do portador de estoma ou familiar para o desenvolvimento de habilidades básicas para este cuidado (CEZARETTI; BORGES; GRECO, 2000; ROGENSKI; ROGENSK; VILARINHO, 2006).

Em relação à realização do autocuidado com o estoma, os informantes desse estudo assim se posicionaram:

[...] eu mesmo que estou lavando, eu mesmo que troco. Não é difícil, não! Primeiro elas explicam, trocam pra gente ver (...). Explicaram muito bem explicado, me mandaram trocar umas duas ou 3 vezes, eu troquei. Depois eu tinha que trocar. Ela deu a medida para cortar (...) ela explicou como mede, se achar que diminuiu, que está aparecendo muito a pele tem que fazer outro molde (Davi, 57 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma invasivo de reto com áreas de necrose, amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva 06/08/07 - 2ª entrevista).

[...] a princípio foi minha esposa. Eles me ensinaram aqui, mas como eu estava muito debilitado, na época eu não tinha como ficar em pé, então, ela foi me dando uma força. Aí, prazo de 15 dias, ela chegou do serviço eu falei que estava trocando a bolsinha e ela falou: não acredito. Com 15 dias faço tudo sozinho, corto, colo e faço a higiene tudo certinho. Agora para mim é normal. Ter uma colostomia no começo foi difícil, mas hoje eu convivo bem com ela, eu não tenho dificuldade. Ah! Foram mais ou menos uns 3 meses para eu me adaptar bem (Lucas, 44 anos, fundamental, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva em 11/09/06, 21/02/07 recidiva abscesso intra-cavitário metástases na coluna vertebral e pulmões; em 05/07/07 dores na perna direita; nódulo pulmonar - 2ª entrevista).

[...] no começo eu não sabia como mexer com a bolsa. Aí eu fui vendo que não era bicho de 7 cabeças. Porque (...) eu vi que pegando prática eu ia resolver todo esse parâmetro aí. E é o que aconteceu. Eu troco, na hora que eu vejo que já encheu assim, já lavo imediatamente pode ser de dia, de noite, eu levanto a noite inteira, não tem esse negócio não, a bolsa encheu ou sujou um pouquinho eu já vou ao chuveiro e já lavo. Ela é de uma peça só, eu troquei ontem essa bolsa. Eu me adaptei muito bem com essa bolsa. Olha pra você ver, está limpinho, muito bem cuidado. O segredo da bolsa é o manejo. Manejando ela bem, cuidando bem, lavando bem, mas, tem a prima dela [esposa] que é uma técnica em enfermagem, que se prontificou em fazer isso para mim, então como sentado não dá para fazer um serviço bem feito, ela faz. Dura até cinco dias, mais não, porque ela descola, pelo movimento da barriga, eu costumo deitar não de costa, assim do lado e ela acaba descolando. O redor da pele é um cuidado que você tem que ter com a bolsa, com a higienização da bolsa. É a limpeza da bolsa. E outra, quando ela vai querer abrir, descolar, já trocar. Porque aí não irrita nada. Você vê que aqui por dentro não tem nada, está perfeito. A irritação vem quando a bolsa descola a pessoa deixa então o líquido escorre e esse líquido é muito ácido, então acaba queimando e fazendo aquele machucado e a lesão vai aumentado (Nairo, 59 anos, superior, neoplasia de reto; retossigmoidectomia abdominal, ileostomia provisória em 26/03/07 - 1ª entrevista).

[...] para mim, não foi difícil porque eu cuidei da bolsinha da minha mulher, então (...) já tinha experiência! Eu uso de 2 peças, a que fica na barriga e dura em média 6, 7 dias. Eu troco tudo. Sai muitas vezes por dia porque eu como muito. Estou comendo, sabe? Troco em média 3, 4 vezes por dia. Faço tudo sozinho, recorto, lavo! Na primeira vez já ajeitei, para eu retirar a primeira vez, aí, foi normal, não tive problema nenhum. Foi superado isso daí e não estou nem ligando. Encheu, vou lá troco mesmo (Marcelo, 73 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 15/05/07 - 2ª entrevista).

[...] ah! Eu cuido bem para não ter problema. Eu recebi orientação, fui bem orientado, recebo na Rua Minas, sou bem atendido lá. Eu recebo acho que 8 de 1 peça. Eu já me adaptei com

ela, né? A outra [2 peças] é meio pesada e eu achei que não...essa já cola, dá 3, 4 dias eu vejo que está descolando, eu já tiro e ponho outra nova. Eu mesmo que recorto, eu mesmo que lavo. A pele em volta está com uma alergia, pouquinho. Eu coloquei o pó, mas não é essa alergia, a [estomaterapeuta] disse que é para eu mudar esse "pore". É para eu pegar com esse plástico direto. E eu estava fazendo o contrário, eu estava raspando onde tem pêlo, não pode, tem que cortar. Então agora já fui mais orientado ainda. Antes de trocar também eu fico uns 10 minutinhos também no sol, é bom! Dependendo do que eu como, às vezes eu como muita coisa assim que vai sair mais pastoso e às vezes sai mais líquida, depende do que come (José, 40 anos, ensino médio incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 07/05/07 - 2ª entrevista).

[...] Logo no começo, eles me davam bastante bolsa, sobravam quatro, cinco, mas agora só dão a continha, cinco .Eu tenho medo de faltar bolsa. Todo mês tem que ir lá, todo mês (Mário, 60 anos, casado, fundamental incompleto, neoplasia de reto adenocarcinoma bem diferenciado amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva 22/02/00 - 1ª entrevista).

Pelas declarações apresentadas, apreendemos que a maioria dos informantes declarou que no início foi difícil lidar com o estoma e a troca do dispositivo. Nos primeiros dias, muitos necessitaram da ajuda das esposas e amigos. No entanto, as experiências anteriores ajudam no autocuidado e, com o passar do tempo, muitos o assumem, outros não.

Apreendemos também que adquirir habilidades para o autocuidado varia de homem para homem, influenciado pela sua história de vida e pelas normas culturais aprendidas. A princípio, conviver com a nova situação está carregado de dificuldades e dependências. No pós-operatório, pela própria condição de estar com o abdômen aberto, pela dor que sentem ao se movimentarem, pela mudança do trânsito intestinal, pelas próprias condições psicológicas, no início, são cuidados pelos profissionais, por familiares, e em especial pela esposa ou companheira, e por amigos.

A dependência dos cuidados da esposa foi encontrada também nos estudos de Freitas e Pelá (2000) e de Hogan (1991). Depois, com o tempo, alguns homens assumem esta função, outros não. Talvez o comportamento dos informantes citados acima esteja relacionado à visão da mulher como cuidadora natural, o que é culturalmente apreendido e praticado em todas as classes sociais.

De acordo com Cezaretti, Borges e Greco (2000), aspectos de ordem física e emocional influenciarão no desenvolvimento de habilidades para o autocuidado. Podemos apreender que este processo norteia a visão dos informantes.

Marcelo já havia cuidado do estoma intestinal da esposa e conta com orgulho tudo o que fez, ressaltando sua coragem, sua independência. No estudo de Aléx

(2008), os sujeitos também descrevem a respeito das doenças das esposas e ressaltam a sua coragem no cuidado delas.

Uma das características da masculinidade hegemônica é destacar a independência (CONNELL, 1995; COURTENAY, 2000b; KOROBV, 2004; MAHALIK et al., 2003). Influenciado pela noção cultural de que o homem é independente e de que manusear fezes deve ser algo privado, alguns dos portadores de estoma intestinal do nosso estudo assumem o seu autocuidado e sua identidade de homem com estoma. Possivelmente aqueles que não assumiram seu autocuidado podem estar ainda em um processo de construção dessa nova identidade. Observamos que o investimento no autocuidado foi um dos primeiros passos para retomar a autonomia, a independência na vida.

Um outro aspecto que consideramos importante para o autocuidado é o fornecimento dos equipamentos pelo Sistema Único de Saúde ao cliente. Os portadores de estoma têm direito ao recebimento de bolsas, à escolha do melhor dispositivo para ele. No entanto, pode ocorrer de receberem um número reduzido de bolsas, porque o centro de distribuição dispõe de poucas para atender a todos. Isso implica angústia para o homem e para seus familiares. A sua auto-estima pode ser reduzida, quando não se dispõe de recursos próprios suficientes para efetuar uma compra. Ele que foi criado para ser o provedor da família é incapaz de ser provedor de si mesmo.

Possuir um estoma intestinal por CCR exige do homem habilidades para detectar alterações, dentre as quais a dermatite periestomal. Os homens desse estudo procuram recursos do sistema profissional para solucionar a situação. Esse comportamento pode ser uma forma encontrada para minimizar a debilidade física e manter a sua independência.

Nesse contexto, foi possível apreender o quanto as mudanças ocasionadas pelo diagnóstico de CCR, a cirurgia, a alteração da imagem corporal e a perda do controle esfinteriano foram difíceis para os homens. As novas práticas não fazem parte das práticas cotidianas de cuidado com o corpo, não são reconhecidas como normais. Assim, com a nova identidade de homem com estoma, há um medo por parte deles de serem considerados pessoas diferentes. Apreendemos que eles exercem uma masculinidade que transita entre a marginalização por ter câncer e ter estoma, pela alteração da imagem corporal e pela alteração na forma de eliminação do conteúdo intestinal e por uma masculinidade de subordinação da vida à função

intestinal, pela necessidade da mulher e de outras pessoas no cuidado com o estoma.

Tanto o diagnóstico de CCR como os seus tratamentos, dentre eles a cirurgia que levou à alteração da imagem corporal e às alterações no trânsito intestinal pela presença do estoma, trouxeram mudanças em vários aspectos da vida do homem. Assim, eles relatam que as restrições na vida assumem diferentes aspectos.

No que concerne à alimentação, nossos informantes assim se posicionaram:

[...] a verdura não estou comendo. Mesmo você mastigando, mastigando sempre sai um fiapo a mais da verdura que fica pendurado na bolsa, então eu acabei deixando de comer verdura (Marcelo, 73 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 15/05/07 - 1ª entrevista).

[...] o problema da bolsa é você se alimentar muito de uma só vez porque aí a bolsa enche de uma vez. Então você tem que comer e, quando ela começar e encher, você já toma a função e vai lavar (Nairo, 59 anos, superior, neoplasia de reto; retossigmoidectomia abdominal, ileostomia provisória em 26/03/07 - 1ª entrevista).

[...] dependendo que eu como, às vezes eu como muita coisa assim que vai sair mais pastoso e às vezes sai mais líquida, depende do que como, dá gases (José, 40 anos, ensino médio incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 07/05/07 - 1ª entrevista).

[...] mudou o hábito de alimentar, as frequências de ir ao banheiro, a questão da higiene que mudou bastante... Pra sair de casa também é meio desconfortável, porque, dependendo do alimento que a gente come, ela funciona mais ou menos, solta gases e aí, você está num lugar público [...] no meu caso eu sou evangélico, aí eu estou lá na igreja, então as vezes sai algum ruído assim.. porque em casa já estão acostumados. Às vezes ela funciona, acaba enchendo um pouco ali (Lucas, 44 anos, fundamental, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva em 11/09/06, 21/02/07 recidiva abscesso intra-cavitário metástases na coluna vertebral e pulmões; em 05/07/07 dores na perna direita; nódulo pulmonar - 1ª entrevista).

Os relatos dos informantes mostraram que, nos primeiros dias do pós-operatório, eles restringem alguns alimentos com a intenção de conseguir um maior controle da incontinência intestinal. No entanto, com o passar do tempo, começam a perceber quais os alimentos que causam gases, os que deixam as fezes mais pastosas ou líquidas.

Durante a internação e no momento da alta hospitalar, observamos que os informantes receberam orientações da nutricionista, um impresso com os alimentos permitidos e também uma relação daqueles que “prendem ou soltam o intestino”. (nota de campo, 05/07/07).

A nosso ver, mesmo recebendo uma lista de alimentos que podem ser ingeridos, a escolha deles, em casa, está relacionada aos seus recursos financeiros e ao seu ambiente, à sua cultura alimentar e sentem receio dos efeitos dos alimentos, no que concerne à eliminação de gases e ao rápido enchimento da bolsa. Isso mostra que o homem utiliza o sistema profissional para alguns cuidados de saúde. No entanto, em outros momentos, utiliza o sistema familiar, porque ele avalia e interpreta a situação de acordo com a sua biografia, seu meio e age sobre ela. Desse modo, alguns dos informantes passaram a restringir verduras, porque soltam *um fiapo que fica pendurado na bolsa* privando-se de seus nutrientes.

O estudo de Silva e Shimizu (2006) revelou que os portadores de estomas intestinais passaram a ter um controle alimentar rigoroso se abstendo de alimentos que levam à formação de gases. Isso não foi revelado no nosso estudo pelos informantes.

Apreendemos uma posição de subordinação à dieta nos primeiros dias e uma marginalização diante dos outros homens, uma vez que homens da classe trabalhadora precisam de comida forte (carne, quando os recursos financeiros permitem) para suportar os trabalhos braçais.

Um outro aspecto que os informantes relatam restrições diz respeito ao lazer:

[...] antes de aparecer esta doença, eu tinha saúde, a gente ia para o rancho com as turmas, né? Hoje não tem esse homem que não vai para um rancho com os amigos. Então o que eu sinto muito é isso, porque hoje o que a gente vai fazer? Eu não posso mais pescar do jeito que eu gosto. Como vou fazer com isso daqui? [Aponta para o estoma] (Davi, 57 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma invasivo de reto com áreas de necrose, amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva 06/08/07 - 2ª entrevista).

[...] antigamente eu nadava hoje eu já não faço isso. Num lugar, num clube, fica meio chato, eu ficar com a bolsinha pendurada! (José, 40 anos, ensino médio incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 07/05/07 - 2ª entrevista).

As narrativas dos informantes revelaram que a presença do estoma trouxe restrições às suas atividades de lazer.

Ao nosso ver, essas restrições talvez estejam relacionadas às construções de uma sociedade que valoriza o corpo perfeito. Assim, o homem não se sente bem expondo o seu corpo mutilado na piscina de um clube. Já existem dispositivos capazes de ocluir e disfarçar o local do estoma. No entanto, não são oferecidos pelo Sistema Único de Saúde e, como nem todos os nossos informantes dispõem de

recursos financeiros, passam por essas restrições e talvez nem saibam da existência dos dispositivos.

Nas discussões sobre a masculinidade hegemônica, reconhece-se que os homens gostam de se reunir em grupos entre os iguais sociais para atividades de lazer, tais como pesca, caça, peladas. Isso pode passar o sentido de força, poder. O portador de estoma talvez não queira se sentir inferior aos colegas de pesca e assim se isola, ocupando uma posição marginalizada frente aos outros homens. Um outro aspecto a ser considerado é que, pelo fato de possuírem um estoma há alguns meses, eles ainda não incorporaram a nova identidade de homem com estoma intestinal.

O fato é que a masculinidade, por ser frágil e constantemente construída e reconstruída e muito ameaçada, acaba unindo e separando os homens (ALMEIDA, 2000).

Assim, ter um estoma intestinal por CCR constitui uma experiência corporal de privações, que se refletem na forma pela qual os portadores percebem seu corpo, sua imagem corporal e sua identidade, e ao mesmo tempo constitui também uma experiência de incorporações e de alterações de hábitos enraizados em seu meio, em sua cultura (MARUYAMA, 2004).

Os informantes realçam as restrições na dimensão sexual:

[...] muda um pouco, a gente é menos homem [esboçou um sorriso nervoso]. Fica mais fraco em certas coisas (...) [risos] Tem dia que você sente (...) que está fraco (...) pensa só em morrer. Porque a gente não é um homem mais assim (...) sabe? Você fica sem desejo (...) tem dia que você está bom, tem dia que está fraco, eu não sei se operar depois de novo, se eu conseguir agüentar, se a gente fica (...) volta ao normal ou não (Geraldo, 60 anos, amasiado, fundamental incompleto, neoplasia de sigmóide, retossigmoidectomia abdominal, ileostomia provisória 08/08/06; metástase hepática - 2ª entrevista).

[...] a ereção por enquanto está devagar (...) está meio, meia rédia. A médica deu remédio, Viagra, mas por enquanto não tomei não (Agildo, 57 anos, casado, fundamental incompleto, neoplasia do reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 11/09/07; metástase hepática - 2ª entrevista).

[...] não me mudou nada. De sexo não me mudou nada. Sou homem antes e depois da operação com a ileostomia, a mesma coisa. Tenho ereção, muito boa a ereção, tenho ejaculação, apenas eu distanciei um pouquinho da minha relação porque eu não tinha ainda o diagnóstico do (...). Como eu estava fazendo a quimioterapia, a gente sabe que no esperma sai muita coisa que pode não ser bom para a companheira, para a esposa. Então eu me resguardei um pouco. Diante do que a doutora falou a gente volta tudo ao normal (Nairo, 59 anos, casado, superior, neoplasia de reto; retossigmoidectomia abdominal, ileostomia provisória em 26/03/07- 1ª entrevista).

[...] a minha vida sexual acabou [choro] eu já fazem 12 anos que eu nunca mais fui homem para fazer nada com mulher. Quando eu fiz a primeira operação já estava com quase um ano que a minha vida sexual tinha diminuído. Já estava começando a dar problema [choro] vontade eu tenho, mas não consigo (...) ereção [choro] eu tomei medicação prescrita, mas não adiantou. Não funcionou não. Então, tudo por tudo na vida da gente eu acho que a minha vida é o seguinte: não acabou porque enquanto tem vida tem esperança sim. Eu até na idade de 45 anos eu era homem para tudo (Mário, 60 anos, casado, fundamental incompleto, neoplasia de reto adenocarcinoma bem diferenciado amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva 22/02/00 - 1ª entrevista).

[...] eu não sei uma pessoa tipo assim, casada que nem eu. A minha esposa aceita normalmente. No começo foi difícil ter relações, vou te falar o “por quê”: cabeça! Aí o negócio é complicado, vou falar para você. Isso é um baque para o homem. Eu não sou tão velho assim, entendeu? Mas, depois eu comecei, eu comecei normal (Aécio, 58 anos, casado, ensino médio, neoplasia sincrônica cólon, sigmóide e reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 02/03/04 - 1ª entrevista).

[...] ah! Ficou meio difícil, hein! Porque mexe nos nervos, então, fica meio sem graça. Não é todas as pessoas, vamos supor é lógico...mas...supera isso daí. Eu tenho desejo, o difícil é manter a ereção. Sente, tem desejo, tem prazer, só que o difícil é você manter ele em ereção. Ele fica (...) e de repente ele já (...) [...] até que a bolsa não atrapalha (José, 40 anos, divorciado, ensino médio incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 07/05/07 - 2ª entrevista).

Quando abordados a respeito de como é ser homem com estoma intestinal por CCR, dos dezesseis informantes, onze revelaram ter sofrido restrições na vida sexual após a construção do estoma. Alguns relataram que a vida sexual acabou, e poucos revelaram ter voltado ao normal. Uns salientaram não ter desejo, outros tinham desejo, no entanto, não conseguiam a ereção ou tinham e não conseguiam mantê-la. A presença da bolsa *enchendo* parece causar desconforto no contato íntimo dos informantes. No entanto, José revela que *até que a bolsa não atrapalha*. Isso parece indicar que ela atrapalha, sim, mas, não tanto quanto a dificuldade em manter a ereção.

Chamou a atenção que ser homem para eles é coito/ato sexual focado no órgão sexual. Desse modo, parece que os homens desse estudo estão ligados à genitalidade e não à sexualidade. Para Bernardi (1985), a genitalidade está relacionada a uma atividade real e física da sexualidade, enquanto, para Papaléo Neto (1996), a sexualidade está relacionada à postura da pessoa, à maneira de vestir, de andar, de falar, enfim, é expressa pelo seu jeito de ser. Silva (2007) acrescenta que, mesmo que não ocorra genitalidade, a sexualidade pode se manifestar por meio de abraços, beijos, sonhos e percepções vitais. Para Costa et al. (2001), a genitalidade está relacionada somente aos aspectos biológicos; por

outro lado, a sexualidade está relacionada à história de vida, valores e aspectos afetivos.

Mckay; Mikosza e Hutchins (2005) reportam que, para o homem, o pênis constitui um símbolo cultural do poder, autoridade e dominação sexual.

Entendemos que a sexualidade encontra-se pautada no meio em que o indivíduo vive, na sua cultura. Nas discussões sobre masculinidade hegemônica, o homem é potente, heterossexual, viril (CONNELL, 1995). Talvez pela dureza da vida, muito trabalho, poucos recursos, pouco ou nenhum diálogo, nas classes populares, seja mais vivida a genitalidade, e a potência sexual seja uma forma de expressar hegemonia. Desse modo, aquele que não consegue manter ereção ocupa uma posição marginalizada, com menos poder diante dos outros homens e das mulheres também.

Outro aspecto que nos chamou a atenção é que nenhum dos informantes procurou ajuda no sistema profissional para a disfunção sexual. Entendemos que isso possa estar relacionado a um constrangimento do homem em revelar seus segredos, sua pouca virilidade a outro homem. É preciso considerar que as consultas médicas em geral são rápidas. Na formação dos profissionais de saúde, os aspectos relacionados à sexualidade são tratados com ressalvas e raramente as pessoas das classes populares têm acesso a um especialista em disfunções eréteis.

Por outro lado, no sistema profissional é conhecido o sofrimento que a enfermidade traz e, assim, pode ser que os problemas sexuais sejam, dos males, o menor. No decorrer da nossa coleta de dados, fomos transmitindo isso aos médicos que passaram a questionar esses aspectos com mais freqüência, receitando fármacos (VIDAL Y BENITO, 1999).

Nesse contexto, os homens ocupam uma posição de subordinação e marginalização diante seu grupo social e do sistema profissional.

Vidal Y Benito (1999) desenvolveu uma pesquisa com 123 pessoas, de ambos os sexos, portadoras de vários tipos de câncer, e observou que 96% delas passaram por alterações na vida sexual. Na medida em que se considera o impacto e o sofrimento que a doença produz, os problemas sexuais são considerados um “mal menor” e raramente o tema é abordado pelo sistema profissional. Essa é a mesma situação observada no contexto social de nosso estudo.

Yassumoto et al. (2004) realizaram um estudo com 51 pacientes do sexo masculino, com insuficiência renal crônica em tratamento de hemodiálise, de um

hospital do interior do Estado de São Paulo. Dos 57% que apresentaram algum grau de disfunção erétil, 90% nunca procuraram tratamento, o que foi a mesma prática usada pelos nossos informantes.

Complementando, Silva (2007) realizou um estudo com 36 portadores de coronariopatias de ambos os sexos, residentes numa cidade do interior paulista, com o objetivo de identificar quais as dificuldades em relação aos fatores de risco quanto à sua doença, associando-as à sexualidade. Para o autor, a sexualidade e o sexo foram considerados sinônimos, denotando relação do ato sexual centrado no órgão sexual, no coito. Também relatou que, preocupados com a sua masculinidade, os homens - sujeitos do estudo - tinham medo de falhar.

Os discursos dos informantes também nos fizeram apreender seus constrangimentos e sofrimentos externalizados pelo choro, ao se referirem à atividade sexual. Seus discursos e comportamentos denotam que falar da atividade sexual é difícil. Para o homem, a ereção constitui uma condição de extremo valor, e a presença do estoma marcou ainda mais os seus problemas sexuais.

Geraldo menciona que se sente *mais fraco em certas coisas*, o que pode simbolizar que, além da fraqueza física, pode estar implícita uma fraqueza moral, um abalo à sua honra de homem potente, viril, com uma masculinidade distinta às características da masculinidade hegemônica.

De acordo com Nolasco (1995, p.40), gênero e valor conservam uma estreita relação. No nascimento de uma criança, nossa primeira curiosidade é saber se é menino ou menina; depois, se nasceu perfeita e com quem se parece. O autor segue relatando que, mesmo diante das mudanças ocorridas na sociedade, o nascimento é também espaço para realização dos desejos dos pais. Sobre as filhas, é depositada uma expectativa de recato e, sobre os filhos, de ação. Distinguir homens e mulheres é algo que tem início no nascimento e a partir de uma diferenciação dos genitais e, daí, estabelecidas as expectativas de comportamento e os contornos da subjetividade dos indivíduos. Desde cedo, os homens são instigados a falar e valorizar o sexo, como forma de reproduzir o modelo de comportamento estabelecido. Os homens dão tanta importância aos seus genitais que se “referem aos mesmos não como parte do corpo, mas como um outro”. A partir dessa diferenciação, os homens passarão a ser controlados pela estimulação dirigida especificamente para a ereção de seus genitais, definindo uma prática sexual limitada, com a qual devem se identificar. Assim, a representação do que é

um homem fica reduzida a uma prática sexual que nega o corpo masculino como fonte de prazer, fazendo com que, desta negação, seja mantida uma separação entre corpo, genitais e envolvimento afetivo. Para os homens, esses aspectos representam uma disjunção, perceptível por meio da dificuldade que têm para entregarem-se afetivamente a uma relação.

Compreendemos que, no universo simbólico masculino, a ereção constitui um elemento fundamental, com capacidade de concentrar papéis da identidade masculina, como a sexualidade e a sua própria masculinidade (ALÉX, 2008; STANSBURY et al. 2003; CALASANTI, 2004).

Após a cirurgia, a construção do estoma intestinal, a alteração da imagem corporal e a perda do controle esfinteriano, o homem pode apresentar problemas relacionados à sexualidade por conflito emocional ou disfunções fisiológicas. A cirurgia pode causar lesão direta ou indireta da inervação dos órgãos genitais, levando a disfunções fisiológicas, tais como diminuição ou perda da libido, redução ou ausência da capacidade de ereção, alteração da ejaculação (SOUZA; OLIVEIRA; GINANI, 1997). Assim, a amputação abdominoperineal do reto pode comprometer a inervação responsável pela ereção, comprometendo também a construção fundamental da existência masculina.

No estudo realizado por Silva e Shimizu (2006), os sujeitos apresentaram restrições na vida sexual, tais como perda da libido, disfunção erétil, dor.

Petuco (2004) destaca que o sentimento de atratividade sexual pode ser afetado após a extirpação do reto e do ânus e a confecção do estoma intestinal. Esse sentimento pode ser influenciado pelos valores veiculados em nossa sociedade, de um corpo perfeito, continente e sem defeito e também pela preocupação com as ocorrências que podem sobrevir com a presença da bolsa, dentre as quais descolamento, vazamento, eliminação de odor e saída do efluente durante o ato sexual. No nosso estudo, parece que a maior preocupação dos informantes é com a disfunção erétil.

Para Santos (2000b), no mundo atual, os significados e representações do corpo ideal estão ancorados em ideais de beleza, vigor, juventude e saúde. As pessoas buscam se enquadrar nos padrões socioculturais estabelecidos de um corpo produtivo e saudável, que acabam por influenciar a percepção dela para os outros e para si.

Nairo possuía uma ileostomia provisória e enfatizava que não ocorreram mudanças na ereção; ele apenas se manteve distante da esposa devido ao receio de que no esperma poderia ser eliminado algum resíduo da quimioterapia que pudesse prejudicar a saúde da esposa. No entanto, Prudêncio, portador de colostomia provisória, afirmou que ocorreram mudanças na vida sexual. Apreendemos que a sexualidade do ser humano é permeada por diferentes aspectos, dentre eles destacam-se o biológico, a singularidade, a historicidade e as construções socioculturais. Assim, pensamos que um importante aspecto a ser considerado diz respeito ao tipo de relacionamento estabelecido com o parceiro antes da construção do estoma.

Em seu estudo com parceiros de portadores de colostomia definitiva, Freitas e Pelá (2000) destacam que, se antes da cirurgia já existia algum conflito na vida sexual do casal, este tende a aumentar. Assim, o relacionamento de sucesso entre o casal antes da cirurgia constitui o alicerce para a continuidade da relação após a construção do estoma. Nesse estudo, o apoio e a compreensão das esposas foram fundamentais na recuperação da atividade sexual.

Silva e Shimizu (2006) também enfatizam a importância do relacionamento positivo entre o casal para a reabilitação da pessoa com estoma intestinal.

Outro aspecto que deve ser considerado nas práticas sexuais é o processo de envelhecimento, uma vez que as possibilidades e expectativas modificam com o avançar da idade. É reconhecido que, com o aumento da faixa etária, ocorre a redução dos hormônios masculinos, que contribuem para as disfunções eréteis (PAULA, 2008).

Para Butler, Lewis (1985), a idade avançada e a enfermidade não implicam automaticamente o fim da vida sexual. Assim, faz-se necessário que, no tratamento de homens com estoma intestinal por CCR, o sistema profissional busque um saber mais amplo a respeito dos aspectos que compõem o adoecimento, congregando ao tratamento do tumor, o sujeito fragilizado em suas funções de homem para a resolução de problemas físicos e conflitos emocionais, visando à manutenção da qualidade de suas vidas. Skaba (2003) emprega uma análise semelhante em seu estudo a respeito do câncer de mama feminino. Para o autor, não basta ao sistema profissional receitar estimulantes sexuais, tais como o Viagra (citrato de sildenafil), sem conhecer toda biografia, as múltiplas facetas do adoecimento e o que isso representa na vida dos sujeitos.

A seguir, os informantes destacaram as restrições ocorridas no mundo do trabalho e na função de provedor da família:

[...] até agora eu acho ruim ficar em casa. Quem não me conhece fala assim, oh! Que vagabundo! Não trabalha! Porque muita gente não sabe, né? A gente fica com vergonha. Tanto é que dia de semana eu não fico na rua para ninguém me ver. Desde pequeno, eu aprendi que tinha que trabalhar, eu comecei cedo, né? Com sete, oito anos eu já estava lutando atrás do meu pai, trabalhando [aumentou o tom de voz]. Sem trabalhar é ruim porque pela idade que a gente tem, a gente é novo para trabalhar ainda, né? Mas, se Deus quiser, eu ainda vou trabalhar um pouquinho (Prudêncio, 57 anos, casado, fundamental incompleto, neoplasia do sigmóide, retossigmoidectomia, colostomia provisória em 22/02/07 - 1ª entrevista).

[...] eu me sinto amarrado como se eu vivesse nas mãos dos outros. A gente precisar viver a vida da gente e depender dos outros. (...) A gente ver a vida que a gente tinha antigamente, não dependia de ninguém, saía de manhã para o serviço, chegava de noite! [tom de voz elevado] não se preocupava com nada. Só se preocupava em levantar e ir para o serviço, no outro dia levantava e trabalhava as vezes saía e ia para a farra e às vezes ia num casamento, de sábado para domingo, ia no baile e passava a noite inteira, chegava no outro dia e tudo ...Essa vida mudou (...) mudou de uma vez (...) pra gente, a gente se acabou! Como homem eu me percebo um fracasso. Hoje para mim é uma decepção, para mim (...). Já lutei tanto, mas hoje (...) é uma coisa que (...) [choro] (Mário, 60 anos, casado, fundamental incompleto, neoplasia de reto adenocarcinoma bem diferenciado amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva 22/02/00 - 1ª entrevista).

[...] no meu caso, foi bastante difícil [parar de trabalhar] porque eu trabalhei a vida inteira, morei sempre em fazenda, em roça, sempre trabalhei. Quando eu tive que me afastar do serviço (...) [cabeça baixa] até hoje eu sinto falta do serviço. Foi muito difícil sim. É (...) realmente sinto falta do trator e do caminhão porque a minha vida inteira eu trabalhei com isso (Lucas, 44 anos, casado, fundamental, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva em 11/09/06, 21/02/07 recidiva abscesso intra-cavitário metástases na coluna vertebral e pulmões; em 05/07/07 dores na perna direita; nódulo pulmonar - 3ª entrevista).

Os nossos informantes revelaram que o afastamento do trabalho os fez sentirem-se fracassados, devido à construção moral da nossa sociedade, na qual homem que é homem trabalha e quem não trabalha é um ser desqualificado. Essa condição impõe sentimentos de baixa auto-estima, dependência e com sentido de marginalidade.

As emoções de tristeza, expressas pelo choro dos informantes, simbolizam a perda da dignidade marcada pelas construções morais de trabalhador. Desse modo, ele vivencia uma situação na qual tem que pagar o preço da falta de educação em saúde, e pelos valores sociais da invulnerabilidade, impostos pela masculinidade hegemônica.

[...] o trabalho e o desempenho sexual funcionam como as principais referências para a construção do modelo de comportamento dos homens. Desde cedo, os meninos crescem assimilando a idéia de que, com o trabalho, serão reconhecidos como homens (NOLASCO, 1995, p. 50).

Nas construções sócio-culturais, o homem trabalha, domina o espaço público e o não atendimento desses padrões implica a geração de sofrimento, desorientação e fracasso (NOLASCO, 1995; WATSON, 2000).

O afastamento do trabalho veio acompanhado de grandes preocupações em relação ao papel de provedor da família; como exemplificado nos discursos:

[...] eu tenho preocupação com a família porque é duro uma falta da gente, porque a gente sempre lutou para eles, mas isso é a vida, né? A minha preocupação é para sustentar eles [...] deu artrose no joelho em 2002 que eles me afastaram. Fiquei sete meses afastado, aí cortou o benefício dia quatro de outubro de 2002 e está assim até hoje. Eu recebi um ano, em 2003. A advogada pediu uma perícia lá em São Joaquim; então, eu recebi um ano de benefício, deu seis mil e pouquinho. Tirou dois para ela [advogada] e ficou quatro para mim. (Altino, 63 anos, fundamental incompleto, neoplasia do reto retossigmóidectomia abdominal, ileostomia provisória em 17/07/07 - 2ª entrevista).

[...] foi difícil porque, antes de ter o problema, eu já estava com a hérnia de disco e a perna puxava. Fui ao médico, ele deu afastamento, mas não estava fácil não! Eu consegui um afastamento por tempo indeterminado. Aí depois que veio esse problema, veio um papel para fazer uma perícia para ver se eu estava bom para trabalhar. Nesse tempo eu já tinha sido operado e juntou toda a prescrição, juntou tudo para o juiz dar o parecer.(...) está melhor agora do que antes. Quando eu trabalhava, eu tinha esse problema de saúde, tinha dia que eu não ia. E outra, serviço de roça tem tempo, tem semana que ganha, já tem semana que não, depois vem chuva. Era o dinheiro da minha mulher, o meu ajudava. Então agora ficou melhor porque tem salário todo mês (Prudêncio, 57 anos, fundamental incompleto, neoplasia do sigmóide, retossigmóidectomia, colostomia provisória em 22/02/07 - 1ª entrevista).

[...] fazem 3 meses que eu consegui o auxílio-doença (...) Pelo menos você tem um dinheirinho para tomar uma coca, você quer comer um salgado [...] para mim foi bom! Antes eu não ganhava fixo, hoje sim [...] eu não sei como será no ano que vem. Pretendo voltar a trabalhar, entrar numa empresa, não sei. Antes de ficar doente eu estava fazendo só parte de pintura e eu tinha uns fregueses e então eu fazia, né? E depois, eu tive esse problema e não pude mais trabalhar. [Em relação ao sustento dos seus filhos] Não precisa. [...] a minha ex-mulher entende bem o meu lado! Graças a Deus! A gente se dá bem, eles gostam demais de mim. (José, 40 anos, ensino médio incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 07/05/07 - 2ª entrevista).

[...] recebo um salário só, pago o aluguel, mas a parte de dinheiro para comprar leite, pão, um mercadinho que a gente vai comprando aos pouquinhos. Graças a Deus, eles me ajudam [filha e ex-esposa]. Eu tenho uma casa (...) eu tenho um salão e a casa, mas a minha filha está lá, tem academia e mora na casa. Então eu penso em ajudar [...] já vai economizando (...) Mas, eu penso que não fui ruim para eles porque senão eles não estariam me ajudando agora. Eu vim para Ribeirão, trabalhei, num instante eu comprei uma bicicleta. Quanta coisa eu já tive, eu sou muito feliz, consegui muito das minhas mãos! (Geraldo, 60 anos, fundamental incompleto, neoplasia de sigmóide, retossigmóidectomia abdominal, ileostomia provisória 08/08/06; metástase hepática - 1ª entrevista).

[...] quero trabalhar, eu preciso. Aí, eu ia trabalhar e tal (...) com aquele problema psicológico horrível, coisa que eu não conseguia aceitar, na verdade eu estava indo para o buraco, eu reconheço isso [...] hoje [...] continuo trabalhando [...] vou à feira compro coisas, carne

compro filé, juro pra você: enquanto eu tiver condição, fruta todo domingo eu compro! Eu que faço feira! Na minha casa tem o que você quiser, Graças a Deus! (Aécio, 58 anos, ensino médio, neoplasia sincrônica cólon, sigmóide e reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 02/03/04 - 1ª entrevista).

Esses discursos mostram que eles passaram por situações angustiantes devido ao afastamento do trabalho, principalmente no que concerne ao papel de provedor da família. Tal situação pode estar relacionada ao fato de que todas as sociedades possuem uma ordem de gênero construída socialmente a respeito do que é masculino e do que é feminino. Assim, os homens nascidos no início do século vinte pertencem a uma geração influenciada por construções sociais, dentre as quais o homem era o “ganha pão da família” (ALÉX, 2008; HIRDMAN; ANDREASEN, 1991). Alguns homens do nosso estudo fazem parte de outras gerações; no entanto, a maioria deles carrega essas construções sociais, apontando para posições de masculinidades marginalizadas e de subordinação, perante sua família e grupo social.

Causou-nos estranhamento o fato de dois de nossos informantes terem revelado que receber o auxílio doença foi melhor para eles do que quando trabalhavam. Prudêncio se sentiu mais seguro para desempenhar o papel de provedor, o que antes era desempenhado pela esposa. No entanto, sente-se desconfortável por não trabalhar. Estar impossibilitado de trabalhar significa não estar atendendo a uma expectativa social de ser homem, que trabalha fora e domina o espaço público. Pensamos que, por sua faixa etária, ele sofreu influência das construções sociais, nas quais o homem trabalha e provê a família. Por outro lado, para José, não é preciso preocupar-se com o sustento dos filhos, uma vez que a ex-mulher entende a sua situação.

Consideramos que, com a entrada da mulher no mercado de trabalho, muitas delas passaram a assumir a função de provedoras da família ou a dividir esse papel. Além disso, José pertence a uma geração mais nova que aceita o trabalho da mulher.

Aqueles que eram registrados entraram com o pedido de afastamento do trabalho e relataram que não houve o comprometimento da função de provedor, fato este que os deixou mais tranquilos para dar continuidade ao tratamento da doença. No entanto, pelas circunstâncias da vida, alguns informantes deixaram de contribuir com a previdência social por determinado tempo e, no momento da doença,

passaram por sérias privações. Diante da incapacidade adquirida pelo adoecimento, da falta de dinheiro para o sustento da família e da interrupção de um projeto de vida, no qual o trabalho constitui o meio fundamental para a autonomia, surgem sentimentos de impotência e de desonra, vivenciando-se uma masculinidade de marginalização.

Por outro lado, as pessoas da classe popular não dispõem de recursos financeiros para o pagamento de um seguro de saúde. A ineficácia de certos tratamentos, o pouco conhecimento a respeito da doença, as idas e vindas aos exames, perícias e consultas, acabam potencializando esse sofrimento.

Geraldo destacou, com satisfação, que ainda consegue ajudar a filha e que conseguiu adquirir bens; sua outra filha e a ex-esposa o ajudam e, assim, ele pensa que não foi tão ruim para eles. Não deixa de destacar as coisas boas que fez, expondo uma forma de confirmar sua masculinidade, de cumplicidade com o feminino.

Aécio sentiu que *estava indo para o buraco* com o estoma e sem trabalhar. No entanto sobreviveu ao CCR, passou por um período de ajustamento e re-significou o viver. Procurou dar sentido à vida, rejeitou a morte e se agarrou ao trabalho como uma possibilidade de ajudar o filho. Voltar a trabalhar com o estoma intestinal foi a forma encontrada para continuar sendo provedor e ajudar os filhos. Ser provedor da família e ter independência econômica é também uma forma de fortalecer sua masculinidade hegemônica na classe popular (ALÉX, 2008; CONNELL, 1995). Para os homens, a imagem do fardo e os obstáculos a serem vencidos constituem um marco de referência para a construção da identidade (NOLASCO, 1995).

[...] a importância do trabalho sobre a subjetividade de um homem está no fato de que ele o define como indivíduo, determinando sua forma de expressão e mobilidade social. Um homem é o que ele faz, consciente ou inconscientemente; assim os homens avaliam sua auto-estima, sendo a medida utilizada para mensurá-la o que eles conseguem acumular materialmente. (NOLASCO, 1995, p. 64).

Nesse sentido, consideramos de suma importância que o sistema profissional busque um conhecimento mais amplo concernente aos aspectos que compõem o adoecimento, incorporando ao cuidado de saúde do portador de estoma intestinal

por CCR, o ser humano fragilizado em seu papel de homem e provedor da família, que sofre influência da construção moral da sociedade.

Diante de tantas restrições na vida, os informantes deste estudo procuraram aporte na religião.

[...] fui no espiritismo, trataram e não resolveu nada. Outro cara que queria tratar bem de mim aqui foi da Igreja [o pastor falou] bota 150 reais aqui que você vai sarar do câncer. Aí eu peguei o dinheiro mostrei para ele, botei no bolso, peguei a mão fechada e joguei lá dentro. Talvez seja por isso que eu não sarei, né, bem? Eu não dei os 150 para ele. Certo? (Douglas, 66 anos, superior incompleto, espírita, neoplasia de reto, retossigmoidectomia anterior, colostomia definitiva 26/10/05, recidiva colo retal, recidiva pélvica 11/06/07 - 1ª entrevista).

[...] então, você fala assim: não vai acontecer nada, não vou sarar, não vou ficar bom. Você precisa ter uma força de Deus e crer que Deus tem poder sobre todas as coisas (Nairo, 59 anos, superior, evangélico, neoplasia de reto; retossigmoidectomia abdominal, ileostomia provisória em 26/03/07 - 1ª entrevista).

[...] é (...) antes de ter o câncer eu já era evangélico, mas não muito firme. Hoje não, depois da doença há um ano atrás, passei a ser mais firme, ter mais convicção nas coisas. [...] quando Deus quer curar, Ele cura, a gente precisa ter fé, se entregar nas mãos Dele... Eu senti confiança em Deus. Pedi a Deus que Ele ungissem as mãos dos médicos e me entreguem nas mãos de Deus e fui confiante. A verdade é esta (Lucas, 44 anos, fundamental, evangélico, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva em 11/09/06, 21/02/07 recidiva abcesso intra-cavitário metástases na coluna vertebral e pulmões; em 05/07/07 dores na perna direita; nódulo pulmonar - 3ª entrevista).

[...] depois eu me conformei. Lembrei de Deus, falei, ah! Deus é para nós. Ele faz o que tem que fazer e vou seguir. Com ele na frente vou superar tudo (Prudêncio, 57 anos, fundamental incompleto, católico, neoplasia do sigmóide, retossigmoidectomia, colostomia provisória em 22/02/07 - 1ª entrevista).

[...] depois da doença, tive mais fé, fiquei mais apegado, peço, rezo, acendo vela. Muda! O pensamento muda. Hoje eu sou outro (José, 40 anos, ensino médio incompleto, católico, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 07/05/07 - 2ª entrevista).

As declarações desses homens exemplificam como eles se movimentaram entre as religiões, buscando *uma força* superior como suporte para o enfrentamento da enfermidade e para o alívio do sofrimento. Chamou-nos a atenção o fato de que o homem normalmente se mantém em uma única religião. A experiência do sofrimento pelo câncer e suas terapias fez com que muitos dos sujeitos se tornassem *mais firmes, mais apegados*, pois *Deus tem poder sobre todas as coisas*. Esse pensamento mágico religioso articula Deus como uma das forças capazes de causar a doença e salvar o doente.

Vários pesquisadores já consideraram que a prática religiosa é um dos recursos mais freqüentemente procurados pelas classes populares para a recuperação das forças perdidas com a doença e com os tratamentos realizados (ADAM; HERZLICH, 2001; AQUINO; ZAGO, 2007; FARIA, J. B.; SEIDL, 2005, 2006; RABELO, 1998; REDKO, 1992; SILVA; SHIMIZU, 2006; ZAGO et al., 1998).

De acordo com Aquino e Zago (2007), a espiritualidade é uma expressão da identidade e propósito de cada ser humano à luz de sua história, de suas experiências e aspirações. Na medida em que a religião permite transformações na perspectiva subjetiva pela qual o paciente e a comunidade percebem a doença grave, ela leva ao alívio do sofrimento. O câncer é uma doença estigmatizante, no entanto o doente passa a focalizar sua atenção em novos aspectos de sua experiência ou a percebê-la sob uma nova ótica. Assim, Nairo acrescenta que *precisa ter uma força de Deus e crer que Deus tem poder sobre todas as coisas*.

Conforme Rabelo, Cunha e Shaeppi (1999), a Antropologia reconhece a importância da religião na interpretação e no tratamento da doença. A prática religiosa exerce ação sobre o indivíduo social, biológico e psicológico, com o intuito de reinseri-lo, como sujeito, em um novo contexto de relacionamentos.

O sofrimento causado pelo câncer confere uma identidade social aos clientes oncológicos que, ao mesmo tempo, aflora significados de força e fraqueza, vulnerabilidade e determinação, resignação e coragem. Essa maneira de interpretar a doença grave constitui uma representação oriunda do senso comum entre diversos grupos sociais (RABELO, 1998). Assim, as pessoas recorrem a Deus, pela primeira vez, ou de forma mais intensa e freqüente do que antes de conhecer seu diagnóstico (AQUINO; ZAGO, 2007).

Rabelo (1998) enfatiza que a movimentação das pessoas entre várias religiões sugere que as práticas sociais são desvinculadas dos projetos das diversas denominações religiosas, indicando que os modelos empregados para entender o universo religioso das pessoas precisam permitir problematizar as relações entre os símbolos de uma religião e a prática de seus adeptos.

De acordo com Adam e Herzlich (2001), o cristianismo ocidental transmite a noção de pessoa sujeita às forças do destino divino, numa relação de punição e redenção. A interpretação religiosa da saúde-doença, nessa abordagem, incorpora o entendimento de que o mundo possui uma ordem no campo do sagrado/profano. Aceitar as situações caóticas da vida e a submissão a Deus faz com que o sagrado

se submeta ao profano. Assim, a vida dos homens é dominada pela entidade divina. Diante disso, a doença, que é imprevisível, torna-se prevista, o acaso é explicado, a segurança oferecida pela providência divina substitui a fatalidade (AQUINO; ZAGO, 2007; COSTA, 2000).

A maioria dos informantes declarou a crença mágico-religiosa na qual Deus é capaz de manter controle sobre as piores etapas da enfermidade, vivendo assim uma cumplicidade com a religião. Aquino e Zago (2007) realizaram um estudo de caso etnográfico, com a participação de seis laringectomizados de ambos os sexos na faixa etária de 51 a 72 anos e tempo de cirurgia de dois a cinco anos, com o objetivo de identificar como a religião influencia a sobrevivência dos sujeitos. Todos os participantes do estudo enfatizaram a mesma crença encontrada em nosso estudo.

Todos os informantes deste estudo mencionaram ter uma crença religiosa. Onze deles se declararam católicos, um espírita e quatro evangélicos. Por conveniência ou tradição, talvez não pelo conhecimento da sua doutrina, a maioria segue a religião católica. A prática religiosa de cada um é específica e a maioria afirma realizar orações de forma coletiva ou individual. Nesse contexto, de acordo com Maruyama (2004), Pinto (2003); Silva e Shimizu (2006) e Vila (2001), o sistema profissional de saúde, ao oferecer cuidados ao paciente necessita incorporar ao saber técnico a dimensão espiritual do homem, uma vez que a religião e a fé constituem meios que possibilitam a compreensão da enfermidade e do seu tratamento, favorecendo, dessa forma, uma reação positiva à experiência do adoecimento. Na verdade, entendemos que esses recursos ajudam, no entanto, não são suficientes, muitas vezes são integrados, mas são recursos que eles têm frente à sua condição econômica e nós, profissionais de saúde, devemos levá-los em consideração.

Para suportar as mudanças ocorridas, nossos informantes contaram com redes de apoio:

[...] olha na minha família, todos eles, desde a minha filhinha pequena até a minha mãe que está com 82 anos, recebo total apoio (Lucas, 44 anos, fundamental, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva em 11/09/06, 21/02/07 recidiva abscesso intra-cavitário metástases na coluna vertebral e pulmões; em 05/07/07 dores na perna direita; nódulo pulmonar - 3ª entrevista).

[...] a minha família, a família da minha mulher [ex-mulher] é que me ajuda, me dá dinheiro, faz despesa de casa.[...] eu tenho uma cunhada no Rio que todo mês manda dinheiro para

mim (Geraldo, 60 anos, fundamental incompleto, neoplasia de sigmóide, retossigmóidectomia abdominal, ileostomia provisória 08/08/06; metástase hepática - 2ª entrevista).

[...] Olha, essa pessoa que está comigo [companheira], se não fosse ela, eu estava sozinho aqui. Eu estava sozinho aqui e não tinha ninguém que pudesse me ajudar. Meus filhos estão todos em São Paulo. Então, se não fosse esta mulher ficar comigo, eu ia fazer o quê na vida? (Marcelo, 73 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva em 15/05/07 – 2ª entrevista).

[...] na minha casa, graças a Deus sempre tive o apoio da minha mulher. Essas duas operações que eu fiz, ela sofreu porque você sabe que a pessoa, quando está lutando com doença, a pessoa sofre mais do que o doente. Porque além da preocupação, ela toda vida trabalhou. Ela se levantava 5 horas da manhã, para fazer as coisas para ir 6 horas para o serviço, todo dia. Tinha que fazer tudo porque eu não podia fazer nada em casa (Mário, 60 anos, fundamental incompleto, neoplasia de reto adenocarcinoma bem diferenciado amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva 22/02/00 - 2ª entrevista).

[...] quem cuida de mim são os meus amigos. Família? Nem dão bola! (Douglas, 66 anos, superior incompleto, neoplasia de reto, retossigmóidectomia anterior, colostomia definitiva 26/10/05, recidiva colo retal, recidiva pélvica 11/06/07 - 2ª entrevista).

Os relatos mostram que os informantes do estudo puderam contar com o apoio dos familiares, principalmente das esposas ou companheiras para o enfrentamento da enfermidade. Apenas Douglas revelou não contar com o apoio da família. Entretanto, os filhos de uma minoria não apresentavam atitudes de cuidado com os pais (*nota de campo: 20/07/07*).

Quinze dos nossos informantes pertencem a uma família que compartilha com eles a experiência da enfermidade. O relacionamento entre eles, especialmente com as esposas ou companheiras, influenciou positivamente no enfrentamento da doença e do tratamento. Porém, aquele que era produtivo e era o provedor da família, agora está afastado do trabalho, dependendo de um seguro desemprego ou aposentadoria, ou sem nenhuma renda, em casa, dependente de cuidados, exercendo uma masculinidade de cumplicidade com a família (CONNELL, 1995).

Os familiares precisam estar atentos, para que não tratem o homem portador de estoma intestinal por CCR como um inválido. Isso afeta suas construções socioculturais de homem independente e forte. Carvalho e Cidade (2000) e Silva (2007) acrescentam que, por uma questão de cuidado ou oportunismo, os familiares passam a tratar o doente como um incapaz, acarretando limitações na vida do portador de uma enfermidade crônica, levando-o a exercer uma masculinidade de subordinação.

Os achados desse estudo compartilham com os estudos de Maruyama (2004) e Silva e Shimizu (2006), ao destacarem a importância da família como rede de apoio para enfrentar o câncer, tal como a religião, aparecendo, assim, a cumplicidade.

É indiscutível que é no âmbito da família que são as tomadas as principais decisões e desenvolvidas estratégias para lidar com as pessoas com uma enfermidade. No entanto, faz-se necessário um fluxo contínuo de trocas de informações entre o doente e a rede social para a força da família (REINALDO, 2003).

Os amigos também foram citados como fonte de apoio:

[...] é bom ter amigos que ajudam a gente! (Douglas, 66 anos, superior incompleto, neoplasia de reto, retossigmoidectomia anterior, colostomia definitiva 26/10/05, recidiva colo retal, recidiva pélvica 11/06/07 - 2ª entrevista).

[...] recebi muito apoio dos amigos, isso é muito importante. (Davi, 57 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma invasivo de reto com áreas de necrose, amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva 06/08/07 - 2ª entrevista).

[...] a pessoa que tem essa doença, tem que estar no meio dos outros conversando, não ficar sozinho. Agora, se você fica quietinho aqui você vai pensar outras coisas, vem aquilo lá. Então a gente, estando no meio do povo, pessoa que a gente gosta, eu graças a Deus, gosto de todo mundo é muito bom, você distrai, tem apoio (Geraldo, 60 anos, fundamental incompleto, neoplasia de sigmóide, retossigmóidectomia abdominal, ileostomia provisória 08/08/06; metástase hepática - 1ª entrevista).

A seguir, as narrativas mostram o apoio dados pelos profissionais de saúde:

[...] depois que eu fiz esta operação eu fui lá com a psicóloga, andei fazendo umas palestras lá. A gente vai daqui, dali, vai conversando e vai desabafando e as coisas vão melhorando (Mário, 60 anos, fundamental incompleto, neoplasia de reto adenocarcinoma bem diferenciado amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva 22/02/00 - 1ª entrevista).

[...] a assistente social do hospital foi muito boa, orientou a gente (Lucas, 44 anos, fundamental, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva em 11/09/06, 21/02/07 recidiva abcesso intra-cavitário metástases na coluna vertebral e pulmões; em 05/07/07 dores na perna direita; nódulo pulmonar - 2ª entrevista).

Os depoimentos revelaram que os informantes consideraram importante o apoio recebido por esses profissionais. Entendemos que é fundamental para a reabilitação e qualidade de vida do portador de uma doença crônica, especialmente do homem fragilizado com o câncer e com o estoma intestinal, o apoio de uma

equipe multiprofissional preparada para atendê-lo em suas necessidades. O contexto de atendimento a esses pacientes no ambulatório, onde foi realizado nosso estudo, certamente favorece o apoio aos pacientes com CCR e seus familiares, demonstrando, assim, que o sistema profissional tem preocupação com o processo de reabilitação, com a qualidade da sobrevivência ou com uma morte digna.

Os pacientes que apresentam alterações do quadro clínico são atendidos no ambulatório, mesmo sem agendamento prévio. Existe prioridade no atendimento de idosos, recém-operados e de pacientes em quimioterapia ou radioterapia. Os familiares são recebidos para esclarecimentos (*nota de campo: 22/10/07*).

Lacerda e Valla (2004) enfatizam que, em geral, os profissionais de saúde que foram formados no modelo biomédico não estão preparados para lidar com questões relacionadas ao sofrimento.

Os informantes destacaram o apoio recebido das prefeituras de suas cidades:

[...] já fui de ambulância da prefeitura daqui várias vezes para Ribeirão. Não tive problema nenhum, isso me ajudou muito, eu não podia dirigir e muito menos sentar (Marcelo, 73 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva em 15/05/07 - 1ª entrevista).

[...] graças a Deus que a gente vem de ambulância e não precisa pagar (Pedro, 42 anos, fundamental incompleto, neoplasia de reto adenocarcinoma moderadamente diferenciado do reto, polipose familiar, amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva em 31/07/07 - 2ª entrevista).

Os relatos revelaram que os informantes contaram com o apoio das prefeituras de suas cidades e se sentiram gratificados com a atenção recebida. Entendemos que este tipo de atenção é de extrema importância no tratamento do homem com estoma intestinal por CCR e de familiares fragilizados pela enfermidade. Além disso, o usuário do Sistema de Saúde tem direito a isso.

Chamou-nos a atenção o fato de os informantes não se referirem à Associação dos Ostomizados. Em estudos como o de Silva e Shimizu (2006), os sujeitos ressaltam que se sentem normais, participando da associação, trocam experiências, encontram lá soluções para seus problemas. Inclusive, para alguns, os encontros são considerados como lazer e esperados com ansiedade.

Lacerda e Valla (2004) descrevem que, quando os sujeitos participam das atividades e grupos de apoio social, eles são estimulados a compartilhar as experiências pessoais agradáveis e desagradáveis, o que facilita a reciprocidade e o

cuidado mútuo. Ter contato com as dores dos outros, sem constrangimentos, ajuda as pessoas a buscarem soluções para aliviar conflitos e sofrimentos. Entendemos também que a experiência do sofrimento deixa as pessoas mais humildes e mais fraternas, contrariamente aos pressupostos da masculinidade hegemônica. Nessa rede de apoio, o homem vivencia uma masculinidade de cumplicidade e subordinação.

Com a continuidade da sobrevivência dos pacientes com estoma intestinal por CCR, a vida dos homens se alterou. Alguns aspectos nos chamam a atenção para podermos compreender o que é ser homem com estoma intestinal por CCR. Um aspecto diz respeito à busca de um ajustamento à nova condição. Assim, a condição de voltar a ser normal é uma procura incessante.

[...] mas, vou fazer o quê? Quer dizer, poderia ter morrido. Fazer o quê? Um dia eu até xinguei muito esta bolsinha, minha irmã disse: meu irmão, o que vai lhe salvar a vida é essa bolsinha. Verdade! Vou levar normal! (Aécio, 58 anos, ensino médio, neoplasia sincrônica cólon, sigmóide e reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 02/03/04 - 1ª entrevista).

O informante declara que poderia ter morrido, se não fosse a bolsinha que salvou sua vida. Entendemos que, depois de passar pelo sofrimento de ter uma doença estigmatizante como o câncer, procurar ajuda no sistema profissional para sobreviver, ele procura um ajustamento à nova condição, uma vez que o estoma é permanente, irreversível e não *há o que fazer*. Desse modo, uma forma de ajustar-se à nova condição é tentar levar a vida como se estivesse tudo normal. Cada ser humano é único; assim, existem aqueles homens que dependem de outras pessoas como esposas, filhos, amigos para cuidar de si, enquanto, ao mesmo tempo, existem os que fazem questão de serem independentes. Um outro aspecto que deve ser levado em consideração é a ação do tempo favorecendo o ajustamento. Assim, as masculinidades vão se construindo e reconstruindo o tempo todo, oscilando entre aspectos de marginalização, subordinação e cumplicidade.

Nos estudos de Maruyama (2004) e Silva e Shimizu (2006), as autoras destacam que alguns dos sujeitos com estoma procuraram ajustamento à nova situação, resignificando suas vidas ao ritmo exigido pelo estoma intestinal e se tornaram *pessoas normais* novamente.

Para Canguilhem (1990, p.91):

[...] são os doentes que julgam – de pontos de vista muito variados – se não são mais normais ou se voltaram a sê-lo. Para um homem que imagina seu futuro quase sempre a partir de sua experiência passada, voltar a ser normal significa retornar uma atividade interrompida, ou pelo menos uma atividade considerada equivalente, segundo os gostos individuais ou valores sociais do meio. Mesmo que essa atividade seja uma atividade reduzida, mesmo que os comportamentos possíveis sejam menos variáveis, menos flexíveis do que eram antes, o indivíduo não dá tanta importância assim a esses detalhes. O essencial, para ele, é sair de um abismo de impotência ou de sofrimento em que quase ficou definitivamente; o essencial é “ter escapado numa boa”.

Um dos primeiros mecanismos relatados pelos homens para levarem a vida normal foi o investimento no autocuidado, como relata Aécio:

[...] então, agora eu acostumei normal. Eu que cuido, eu que lavo, eu que faço tudo normal. Tem que ser eu! Aí eu falei, caramba! Trocar isso! Você vai ao banheiro, mesmo que não tenha a bolsinha, o cheiro é horrível. Eu sempre cuidei, eu acho que tem que ser eu! Isso é um negócio da gente! (Aécio, 58 anos, ensino médio, neoplasia sincrônica cólon, sigmóide e reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 02/03/04 - 1ª entrevista).

Nove dos informantes deste estudo fizeram questão de destacar que eram os responsáveis pelo autocuidado: *Eu que cuido, eu que lavo, eu que faço tudo*. Pensamos que realizar o autocuidado é uma forma de enfrentar a imagem corporal alterada pelo estoma, manter sua independência e ser normal, afinal, um homem normal cuida de si. Socialmente, o homem é independente; depender de outros para o seu cuidado pode ser visto como uma ameaça para a sua identidade masculina (ALÉX, 2008; COURTENAY 2000b; KOROBOV 2004; MAHALIK et al., 2003). Entendemos ser essa uma forma de conseguir hegemonia com o grupo social.

O meio em que os informantes vivem favorece a noção de normalidade, assim Lucas já começa a se considerar “normal” dentro da sua família:

[...] lá em casa hoje é super normal. A princípio eu não podia olhar. Hoje eu ando sem camisa em casa, tiro a camisa, saio do banheiro, normal. Eles falam que é bom tomar um pouco de sol na pele. Antes eu não podia fazer isso [levanta a camisa] porque minha mãe, meus filhos, minha mulher mesmo, não podia nem ver, eles falavam noossa! Pelo amor de Deus, tampa isso daí. Eles não tinham medo de ver o cortado da cirurgia, eles tinham medo de ver aquela bolsa e o estoma que era um negócio que para nós era novo. A princípio

assustou, mas hoje não, é mesma coisa que nada! (Lucas, 44 anos, fundamental, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva em 11/09/06, 21/02/07 recidiva abscesso intracavitário metástases na coluna vertebral e pulmões; em 05/07/07 dores na perna direita; nódulo pulmonar - 2ª entrevista).

O recorte acima também exemplifica a rejeição inicial à visão do estoma intestinal. Com o passar do tempo, existe um ajustamento à situação, o estoma incorpora-se ao corpo e à identidade do homem. Para que isso ocorresse, foi necessário que os próximos a eles, os familiares, compartilhassem dessa incorporação. Quando isso ocorre, a existência do estoma passa a ser normalizada, porém, com resignação e cumplicidade entre todos.

Robinson (1993) realizou um estudo entrevistando 62 pessoas com distrofia muscular, espinha bífida, asma, alergias, esclerose múltipla, doenças cardíacas, doenças inflamatórias do intestino, entre outras, para investigar como famílias e indivíduos conviviam com essas condições crônicas. A autora destacou que uma maneira de enfrentar a situação gerada pela condição crônica era viver a vida como normal. Pelas histórias de vida dos entrevistados, eles declararam que a princípio a vida era difícil e com muitos problemas psicoemocionais. Com o transcorrer do tempo, passaram a reconhecer a vida como normal, mesmo com alguns problemas.

Uma normalização adequada exigiu do indivíduo com condição crônica, com ou sem familiar, um extenso período de ajustamento, iniciado pela aquiescência da condição crônica, permeado por uma mobilização pessoal e social significativa; por uma fé em Deus e pela sua própria história de vida. Segundo a autora, também foram essenciais, para a manutenção da história de vida como normal o desenvolvimento de estratégias para o enfrentamento da doença crônica e de suas conseqüências, dentre as quais, minimização do significado do problema, direcionamento do foco da atenção para os pontos que sustentavam a vida como normal, colocando em segundo plano aqueles pontos que não se enquadravam à história de normalização; substituição do medo do desconhecido por um intenso senso de competência e consideração de que sempre existia alguém em situações piores. Assim, dois aspectos motivavam a vida como normal: minimização do significado dos problemas e reconstrução dos pontos de referências pelos quais a experiência era avaliada.

Mesmo diante das adversidades, a esperança foi um sentimento valioso, que impulsionava tanto o paciente quanto o familiar a tocar a vida, concentrados na

habilidade de adquirir o bem-estar e não nas incapacidades. A autora considera que a história da normalização é cuidadosamente construída, dá significado ao comportamento, possui aspectos bons e ruins, inclusive pode ser uma estratégia que não se encaixa a todos os pacientes e familiares, no entanto, é relevante para aquele que vive uma doença crônica; e a equipe de saúde desempenha um papel de destaque na construção da história.

Além disso, o relato a seguir revela que o tempo é imprescindível para o ajustamento à nova condição:

[...] já não posso ir a vários lugares. Tenho dificuldade em sair de casa, não posso ir longe. Esse que é o problema. Já não posso viajar mais para a Espanha. Eu tinha a intenção de ir esse ano para lá, não vou poder ir mais. Eu tenho que ir à Aparecida, não posso ir mais. Já não posso ir mais a restaurante. Eu como bastante. Você sair de casa para ir para Aparecida para vazar! Eu não tenho o conforto que eu tenho em casa para lavar a bolsinha. Não é verdade? Eu fiz lavagem umas 2 vezes aqui no hospital, mas é muito ruim. Se eu sair, não vai ter chuveiro, limpar com papel higiênico não dá. É por essas coisas que eu não saio de casa. Eu sou diretor de um Clube da Terceira Idade daqui da minha cidade. Sábado atrasado teve baile, eu fui, fiquei até às 4 da manhã lá, só que não dancei não! Eu tomo conta do bar que tem no clube. Sábado que vem também deve ter. O meu problema é esse daí. Antes tinha baile em outras cidades, nós íamos. Isso eu não posso fazer mais [mudou a expressão facial, olhos e boca caídos]. Lá não tem como você limpar a bolsinha, não tem [diminuiu o tom de voz]. Não tem jeito de você ir no banheiro do clube para limpar (Marcelo, 73 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva em 15/05/07 - 1ª entrevista).

[...] estou dirigindo, não dependo de ninguém para dirigir para mim. Ah! Já viajei, não tive nenhum problema com a bolsinha e agora estou planejando ir para a praia. Eu não posso ficar só aqui, por quê? Minha vida é essa mesmo! Vamos que vamos! (Marcelo, 73 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva em 15/05/07 - 3ª entrevista).

[...] agora eu saio normal, vou onde quiser, jantar fora, jogar minha bola, normal. No começo foi meio ruim. Por problema psicológico, a depressão é terrível, depressão é um negócio que ninguém sabe, nunca passou. É por isso que muita gente se suicida (...). Não foi fácil não, lutei muito, precisei tomar medicação. Aí comecei a considerar mais a família, o outro lado [...]. (Aécio, 58 anos, ensino médio, neoplasia sincrônica cólon, sigmóide e reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 02/03/04 - 1ª entrevista).

Nas primeiras entrevistas, os informantes revelaram o isolamento social e o sentimento de marginalização diante de seu grupo social. Na medida em que o tempo transcorre, de maneira diferente, vão se ajustando à nova condição. Esse ajustamento varia de homem para homem, de acordo com seu contexto sociocultural, suas experiências com o próprio adoecimento e das pessoas próximas. Enfrentar a situação, buscar a normalidade vai de encontro com as

construções sociais de gênero, dentre as quais a de que o homem é forte, não se entrega e luta, dentro das normas da masculinidade hegemônica.

Os informantes destacaram que, no início, quando se restabeleciam da cirurgia, eram dependentes. Assim, os afazeres domésticos ficavam por conta da esposa, sendo que algumas delas acabaram exercendo dupla jornada de trabalho - uma no espaço público e a outra no espaço privado. No entanto, na procura pelo ajustamento, passaram a assumir novos papéis no espaço privado, simbolizando um investimento na auto-suficiência, em se sentir útil e não ser um fardo para a família. Se eles não podem exercer o trabalho na vida pública, transferem para o âmbito privado, na família. Não consideramos como inversão de papéis, pois, se assim o fizermos, estaremos reproduzindo as construções sociais antigas, nas quais o homem domina o espaço público e, a mulher, o privado.

Maruyama (2004) destaca em seu estudo que a colostomia permitiu a ampliação do exercício da vida pública para algumas mulheres e, quanto aos homens, esses deslocaram seu lócus de atuação para a esfera privada.

Para Aléx (2008), participar do trabalho da casa pode simbolizar um investimento na auto-suficiência, algo relacionado às construções sócio-culturais de masculinidade.

Na procura da normalidade, os informantes empregaram estratégias de resignação:

[...] normal. É igual era antes [...] Hoje eu já estou acostumado! É tudo normal, tudo a mesma coisa. Vou levando a vida normal. Como se não tivesse acontecido nada comigo. Até já esqueci! Se te mostrar uma foto minha você não acredita que sou eu. Fiquei pele e osso. Depois fui recuperando devagarzinho, comia tudo. (Usiel, 58 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva em 14/06/02 - 1ª entrevista).

[...] não reclamar da vida porque não adianta reclamar, isso são coisas que vêm sem a gente esperar (Antônio, 79 anos, sem escolaridade, neoplasia de reto médio e alto, laparotomia exploratória de cólon esquerdo, enterectomia, colostomia em 26/06/07, recidiva; abscesso escrotal orquiectomia à direita 30/08/07 - 1ª entrevista).

[...] mas sempre tem Deus. Deus ajuda! Então é isso aí...Não preciso me preocupar não, mando bola, fazer o quê? A vida é assim. Faz parte da vida! (Marcelo, 73 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva em 15/05/07 - 1ª entrevista).

[...] Você não pode lembrar que tem isso daqui. Tem, fazer o quê? Quantos milhares no mundo têm isso daqui [mostra a bolsa]? Adianta eu reclamar? A bolsa está aí. Tem que levar normal, fazer o quê?...Você carrega porque tem que carregar (Douglas, 66 anos,

superior incompleto, neoplasia de reto, retossigmoidectomia anterior, colostomia definitiva 26/10/05, recidiva colo retal, recidiva pélvica 11/06/07 - 2ª entrevista).

[...] já tive esses probleminhas [metástases na coluna vertebral e pulmões] agora já estou de retorno para casa. Se Deus quiser, eu vou vencer! (Lucas, 44 anos, fundamental, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva em 11/09/06, 21/02/07 recidiva abscesso intracavitário metástases na coluna vertebral e pulmões; em 05/07/07 dores na perna direita; nódulo pulmonar - 3ª entrevista).

Com o passar do tempo, os informantes declararam que *já estão acostumados é tudo normal*, como *não tivesse acontecido nada com eles*. Entendemos que o diagnóstico do câncer e suas terapias, dentre elas o estoma intestinal, marcaram a biografia dos informantes. Certamente as estampas da doença e do tratamento não são esquecidas, estão presentes no seu cotidiano. Mas uma forma de pensar é deixá-la suspensa como uma situação do passado, o que constitui uma atitude de resignação para resignificação da vida, uma forma de assumir a nova identidade de homem e ocupar uma posição dominante.

Para Villares, Redko e Mari (1999), a cultura latina é marcada pela resignação e pela esperança nas situações de doença grave e estigmatizantes; agir com resignação é também uma forma de enfrentamento da doença e de buscar a normalidade.

Agir com resignação impõe a valorização pela vida. É o que exemplificam as narrativas abaixo:

[...] comecei a ver o outro lado da vida. Sem poder jogar bola, falei: vou jogar bola. Eu via “nego” correr na bola, ficava louco. Comecei dando um chutinho, comprei uma faixa e comecei normal como se não tivesse. [...] Eu valorizo mais a minha mulher e os meus filhos. [...] antigamente eu ficava sabendo que uma pessoa estava com câncer e eu dizia: Ah! Não é comigo. Isso é errado, a gente não sabe como será o dia de amanhã. Talvez tenha sido uma lição que eu tirei. Então vejo o outro lado das pessoas [...] Eu vejo a vida assim, se analisar bem o ser humano, não existe isso de ser superior aos outros. Não existe isso! [aumentou o tom de voz] (Aécio, 58 anos, ensino médio, neoplasia sincrônica cólon, sigmóide e reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 02/03/04 - 1ª entrevista).

[...] hoje eu dou mais valor na vida. Antigamente eu não esquentava a cabeça. Hoje eu enfrento a realidade e dou mais valor nela, eu quero viver, eu quero ser feliz. Antes eu não pensava em nada e falava: nunca vai acontecer isso comigo. Hoje não, aconteceu! (José, 40 anos, ensino médio incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 07/05/07 - 2ª entrevista).

Nossos informantes revelaram mudanças na percepção da vida. Goffman (1988) acrescenta que, para as pessoas estigmatizadas, as experiências com a dor

e o sofrimento podem ser interpretadas como uma benção secreta e uma forma de mudar os sentimentos em relação à vida e às pessoas.

Os informantes sobreviveram à doença, uma teia de significados foi tecida pelo acúmulo de eventos desestabilizadores na vida, o que acabou desencadeando reelaborações para resignificação do viver (MANTOVANI, 2001)

Geertz (1989) mostra que a cultura é dinâmica e se movimenta constantemente, tanto interna quanto externamente. Cada ser humano, ao colocar-se no mundo, internamente seleciona seus valores e os transforma conforme sua necessidade. Externamente, as relações com diversos sistemas culturais e as suas trocas suscitam transformações nas formas de pensar e agir.

Um ajustamento aos espaços e aos tempos de um cotidiano contido e marcado por um estoma onipresente levou os homens a darem um outro sentido à vida para continuarem vivendo. Nesse período, o sofrimento da experiência se abrandou:

[...] o superinvestimento no ostoma se diluiu, viabilizando espaços para novos investimentos na vida, relativizando as ocorrências traumáticas ainda presentes no seu repertório de lembranças, porém relativizadas pela possibilidade de aceitação do novo corpo e de novos hábitos.[...] Sem abolir o temor, eles avançam, privilegiando estratégias de ampliação seletiva das relações interpessoais. Já tendo a nova transformação de si, acomoda, tanto no plano da sensibilidade, do imaginário, quanto do simbólico, o sentido desse novo investimento se volta para as repactuações afetivas, incluindo mobilizações do cotidiano. A doença surge como atributo positivo na perspectiva da reflexão e da reconsideração do sentido da vida, centrado agora muito mais em si e na valorização do próprio direito de ser feliz. O outro passa a ser realmente o outro, referido e referente, porém, uma outra pessoa. (MANTOVANI, 2001, 88-89).

Compreendemos que, na construção da nova identidade de homens com estoma intestinal por CCR, muitas formas de masculinidade foram sendo construídas e reconstruídas, passando entre subordinação, cumplicidade e marginalização. A re-significação do viver constitui uma forma de dominar a situação, e retomar seus papéis sociais.

Porém, a re-significação da vida não é a estratégia usadas por todos:

[...] vamos viver hoje como se fosse o último dia, o amanhã a Deus pertence. Para que pensar no amanhã, se depois de amanhã ele vai terminar. Então vamos fazer uma coisa atrás da outra (Lucas, 44 anos, fundamental, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva

em 11/09/06, 21/02/07 recidiva abscesso intra-cavitário metástases na coluna vertebral e pulmões; em 05/07/07 dores na perna direita; nódulo pulmonar - 3ª entrevista).

[...] ah! Eu não penso nada de futuro. Deixa passar (Usiel, 58 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva em 14/06/02 - 1ª entrevista).

[...] penso só no dia de hoje, se eu vou acordar bem, se eu vou estar bem. Morro de medo de acontecer alguma coisa, me dar um trem e não ter ninguém perto de mim (José, 40 anos, ensino médio incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 07/05/07 - 2ª entrevista).

Três de nossos informantes declaram que enfrentam a vida vivendo apenas o dia de hoje. Isso pode simbolizar que o estigma de câncer como morte está muito presente dentro deles. Para eles, não é possível pensar no amanhã, se *depois de amanhã ele vai acabar*. Entendemos que eles sobreviveram, ajustaram a vida para o dia de hoje e não fazem planos.

Valla; Guimarães e Lacerda (2004) enfatizam que, devido à carência material e já que o amanhã é incerto, os representantes das classes populares vivem no imediatismo ou presentismo, ou seja, se preocupam em viver o dia de hoje.

Se alguns informantes declararam viver apenas o dia de hoje, outros revelaram ter planos futuros:

[...] Eu penso em viver com a minha companheira, montar o que eu já tive, um restaurante, eu gosto, igual ao que eu tive. Viver com ela, porque ela é trabalhadora. Mas aconteceu isso daí e o que eu espero é que Deus ajude que eu melhore e a gente consiga (Geraldo, 60 anos, fundamental incompleto, neoplasia de sigmóide, retossigmóidectomia abdominal, ileostomia provisória 08/08/06; metástase hepática - 2ª entrevista).

[...] eu tenho planos sim! Se aparecer um negócio, aí eu faço. Tem uma casa que eu vou comprar com ela, eu gosto muito dela, né? Vamos ver se nós compramos, essa casa pela Caixa Econômica. Vamos ver se dá jeito, por que não? Não tem dessa, estou com 70 anos, estou doente, não! Não posso pensar que a minha vida já acabou, não! Falo para ela que vou viver 105 anos! (risos). Quando minha mulher tinha esse problema, encontrei um senhor que falou que fazia 20 anos que ele estava com a bolsinha. Graças a Deus estou bem. Isso acontece! (...) não pode desanimar. (Marcelo, 73 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva em 15/05/07 - 2ª entrevista).

[...] eu quero viver um pouquinho mais para dar uma força para o meu filho. Quando eles estiverem bem encaminhados, se eu for embora, fazer o quê? Faz parte [olhos cheios de lágrimas]. Eu peço, às vezes, não quero sofrer, morrer numa boa, não quero dar trabalho para ninguém não. Morrer todo mundo vai! (Aécio, 58 anos, ensino médio, neoplasia sincrônica cólon, sigmóide e reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 02/03/04 - 1ª entrevista).

[...] o futuro agora é esperar Trabalhar e esperar pra ver o que vai dar (...) Pode ser que amanhã ou depois descubra alguma coisa melhor e faça outro “botão”, né? Se não tiver jeito, mas se tiver, do jeito que a medicina está adiantada daqui a uns tempos, acredito (...) e é claro que eu vou querer! (Douglas, 66 anos, superior incompleto, neoplasia de reto, retossigmoidectomia anterior, colostomia definitiva 26/10/05, recidiva colo retal, recidiva pélvica 11/06/07 - 2ª entrevista).

Uma das estratégias de continuar a vida, o que é fundamental para o ser humano, são as perspectivas futuras, fazer novos planos, vai ao encontro da questão da normalização, com o retorno da independência, da autonomia e com a recusa à subordinação e à marginalização.

Ao serem questionados sobre o sentido de ser homem e portador de estomia por CCR, assim eles se posicionaram:

[...] um homem tem que ser responsável pela casa e ter força para não desabar... (Prudêncio, 57 anos, fundamental incompleto, neoplasia do sigmóide, retossigmoidectomia, colostomia provisória em 22/02/07 - 2ª entrevista).

[...] ser homem tem que ter caráter! Porque homem, se não tem caráter, palavra, não [...] Eu sou do sistema antigo, é por isso que eu sofro. Também tem que ser homem no sexo (Geraldo, 60 anos, fundamental incompleto, neoplasia de sigmóide, retossigmoidectomia abdominal, ileostomia provisória 08/08/06; metástase hepática - 1ª entrevista).

[...] ser homem é ser resistente, agüentar as conseqüências por pior que a gente esteja esperando. Sou uma pessoa normal como outra qualquer e o que vier a gente topa. A gente não pode se entregar por qualquer balde de água que você toma na cara, não! (Antônio, 79 anos, sem escolaridade, neoplasia de reto médio e alto, laparotomia exploratória de cólon esquerdo, enterectomia, colostomia em 26/06/07, recidiva; abscesso escrotal orquiectomia à direita 30/08/07 - 2ª entrevista).

[...] não tem coisa melhor no mundo que ser homem, desde que seja um homem honesto, cumpridor dos seus deveres com a lei e com a sociedade.[...] um homem é um homem, não é um veado (Douglas, 66 anos, superior incompleto, neoplasia de reto, retossigmoidectomia anterior, colostomia definitiva 26/10/05, recidiva colo retal, recidiva pélvica 11/06/07 - 2ª entrevista).

[...] ser homem é ser uma pessoa cumpridora das suas obrigações, na qualidade de pai e na qualidade de marido, na qualidade de cumprir com as suas obrigações, na qualidade de ser um marco dentro de casa. Honrar sua família, seus filhos, sua companheira, cumpridor do seu trabalho, porque nada mais nada menos é o trabalho da gente que faz parte do homem. Dividir as coisas em diversos fatores: a vida sexual, a vida social que é cuidar da à família, orientar o filho, a filha, depois vem o trabalho, a honestidade do que você faz, do que você cumpre, ter que cumprir as coisas, ser honesto nas coisas. Agora tem a vida espiritual, você crê que Deus tem o poder sobre todas as coisas, na sua família, em tudo o que é seu tem Deus na sua vida para poder te dar um suporte (Nairo, 59 anos, superior, neoplasia de reto; retossigmoidectomia abdominal, ileostomia provisória em 26/03/07 - 1ª entrevista).

[...] ser um homem é vencer na vida. Vencer na vida é tudo e ajudar os outros também (Marcelo, 73 anos, fundamental incompleto, adenocarcinoma de reto, colostomia definitiva em 15/05/07- 2ª entrevista).

[...] ser honesto é dever do homem, ser homem é ser trabalhador e cumprir com os seus deveres (Lúcio, 60 anos, fundamental, adenocarcinoma de reto moderadamente diferenciado invasivo; amputação abdominoperineal do reto, ileostomia terminal em 13/08/07 - 2ª entrevista)

[...] ser aquele homem como antigamente agora é difícil. Pela idade e pela disposição. Ser homem é o seguinte: a pessoa tem que ter disposição e coragem para tudo, tem que estar disposto para tudo, tem que estar pronto para tudo o que precisar. Não depender de nada, de ninguém. Amanhecer o dia e dizer hoje eu vou fazer aquilo, amanhecer o dia e só pensar naquilo e vai e faz e volta. E depois pensar no outro amanhã. Eu já marco de fazer uma coisa e não posso ir, tenho que depender de uma pessoa, marco para fazer outra e tenho que depender de outra e fico naquele negócio. O que era antigamente acho que hoje está difícil voltar [choro]. Porque voltar não volta mais o tempo da gente. Eu muitas vezes a gente fica naquele negócio assim, viver essa vida não dá não! É uma vida sem gosto (Mário, 60 anos, casado, fundamental incompleto, neoplasia de reto adenocarcinoma bem diferenciado amputação abdominoperineal do reto Miles, colostomia definitiva 22/02/00 - 1ª entrevista).

[...] homem é aquele cara simples, honesto, trabalhador, que tem uma família, é bem respeitado, sabe se dar ao respeito. Não é porque o homem tem o sexo, ele fala, eu sou homem, machista, não. Isso não leva a nada. Não é só isso não, é também isso, sexo faz parte. Eu tenho a lenda do meu pai que era: você respeita para ser respeitado (José, 40 anos, ensino médio incompleto, adenocarcinoma de reto, amputação abdominoperineal do reto, colostomia definitiva em 07/05/07 - 2ª entrevista).

As colocações dos informantes revelaram que o trabalho, o provimento da família, a honestidade, a virilidade e a luta cotidiana são os valores construídos na vida em grupo e que caracterizam as normas estandardizadas pela visão hegemônica da masculinidade, mesmo sendo de diferentes faixas etárias. Nesse sentido, entendemos que, conforme o tempo de sobrevivência ao CCR, a melhora das suas condições físicas e emocionais, o estoma passa a ser incorporado à suas identidades, há a realização do autocuidado, há a retomada dos estereótipos da masculinidade.

Assim, consideramos que os significados da masculinidade são diversificados, situacionais e nem sempre correspondem aos ideais. São específicos a esse grupo de informantes com idade entre 40 a 79 anos, oriundos da classe popular.

Recentes pesquisas internacionais sobre masculinidades apontam que diferentes grupos de homens inserem-se em diferentes tempos nas relações de

gênero e que existem diferentes masculinidades nas práticas de saúde. (SCHOFIELD et al. 2000).

Geertz (1989) enfatiza que cada pessoa exprime a sua própria interpretação dos eventos, dos fatos. Na busca do entendimento cultural, é preciso desvendar o acesso a tal interpretação.

Pelos significados apresentados, compreendemos que as experiências dos homens estomizados pelo câncer mostram que, nas suas sobrevivências, os valores e padrões da masculinidade hegemônica são desafiados e geram momentos de subordinação do corpo ao estoma, a de ter um corpo que não mais possibilita a atividade sexual plena e a manutenção do seu papel social de mantenedor econômico da família. Em outros momentos, precisa da cumplicidade de outros, como da esposa ou companheira para manter o cuidado com o estoma; dos familiares, amigos e da religião, para resistir às limitações das suas capacidades, e dos profissionais de saúde, com os quais pode esclarecer suas dúvidas e encontrar soluções para seus problemas físicos e psicológicos. Considerando que esses momentos em conjunto e a sua nova identidade, de ter câncer e ter que sobreviver e os tornaram socialmente marginalizados, entendemos que esses sentidos os fazem sofrer, um sofrimento que leva à re-significação de ser homem, de voltar aos valores hegemônicos, nos quais foram criados; para tal, é preciso voltar a ser normal, para sair da ruptura biográfica que a doença impôs e continuar a traçar planos futuros, dar continuidade à vida – retomar os valores hegemônicos da masculinidade.

Nesse contexto, consideramos de suma importância que os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, ao cuidarem do homem portador de estomia pelo CCR, planejem o cuidado com atenção as diversas dimensões temporais de masculinidade, construídas nas suas histórias de vida e alteradas pela doença.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao desenvolvermos esse estudo, com o objetivo de compreender o significado de ser homem portador de estoma intestinal por CCR, utilizando os referenciais da antropologia interpretativa, médica e os pressupostos sócio-antropológicos da(s) masculinidade(s), apresentamos a seguir nossas considerações.

Pelos significados interpretados, apreendemos que os sintomas do CCR surgem gradativamente, integram-se ao cotidiano dos homens e sua gravidade é percebida, quando a doença já está avançada. Influenciados por padrões sócio-culturais hegemônicos da masculinidade, os homens demoram em procurar recursos profissionais. A precariedade dos serviços de saúde e a dificuldade para a definição do diagnóstico levam esses homens a idas e vindas aos ambulatórios e exames. Dispondo de poucos recursos financeiros para subsidiar as consultas e exames, passam por sentimentos de culpa e impotência até que a doença seja diagnosticada e tratada. Nessa trajetória, seus recursos financeiros e suas obrigações trabalhistas já estão prejudicados.

O diagnóstico de câncer, a quimioterapia, a radioterapia, a cirurgia mutiladora, que resulta na construção do estoma intestinal, impactam o seu cotidiano, rompendo seus projetos de vida. No início, é difícil lidar com o pós-operatório, as alterações da imagem corporal, o estoma, a bolsa coletora, a dieta, a sexualidade e os laços sociais. O apoio dos familiares e amigos é imprescindível no processo de reabilitação, principalmente das esposas. O medo da recidiva os persegue; é preciso lidar com a dor e novamente com os tratamentos e seus efeitos colaterais. No entanto, influenciados por padrões de masculinidade(s), os homens não se entregam, lutam pela sobrevivência e pela manutenção dos seus papéis sociais, estipulados pela visão hegemônica da masculinidade.

Sobreviver ao CCR exige um ajustamento à nova condição, à nova identidade de homem; requer uma resignação com a situação para re-significar o viver. Nesse sentido, apreendemos a influência das dimensões da masculinidade, nos diversos momentos de desafio ao ajustamento ao câncer, a ter um estoma e as suas consequências limitadoras ao estilo de vida anterior.

Consideramos que desenvolver este estudo com homens e masculinidades foi um desafio. Alguns colegas homens diziam que as repostas que conseguiríamos

obter dos portadores de estoma intestinal por CCR seriam “sim” ou “não”, porque homem fala pouco e ainda mais para uma mulher. Partimos para o campo com receio de que isso ocorresse. Nos primeiros encontros, houve um estranhamento da nossa parte e da parte deles, sendo que as primeiras entrevistas foram mais relacionadas à enfermidade. Percebíamos, nessa fase, que os vínculos ainda não estavam bem estabelecidos.

O prazeroso na Etnografia são as idas e vindas e, assim, com o passar do tempo e na medida em que nossos laços foram se tornando mais fortes, os informantes se expuseram, até mesmo sem que questionássemos aspectos relacionados às peregrinações pelo sistema de saúde em busca do diagnóstico, às suas angústias, à sexualidade; enfim, a aspectos íntimos da vida.

Quanto à disfunção erétil, no fundo, sentimos que eles estavam ansiosos para revelarem a alguém confiável da área da saúde. No entanto diziam que ainda não tinham conversado com o médico. Fomos transmitindo isso aos médicos residentes que, na medida do possível, procuram dar muita atenção ao paciente e familiares, e, embora trabalhem com grande número de pacientes, passaram a questionar mais esses aspectos.

Assim, para vários pacientes, foram prescritas drogas como o viagra numa primeira etapa. Os casos que não obtiveram resultados com esta medicação foram encaminhados aos urologistas para verificarem se realmente havia algum comprometimento ou se era algo psicológico. Os entrevistados apresentavam uma mudança na expressão facial, após a revelação desses aspectos para nós e para os médicos e ao sentirem o interesse dos profissionais na resolução do problema. Nesse momento, começamos a perceber que o nosso trabalho já estava sendo produtivo e que poderia oferecer uma pequena contribuição para a equipe multiprofissional.

Transcrever as entrevistas foi, para nós, um momento muito especial. Ouvirmos novamente aqueles homens nos levava a refletir a respeito da vida deles, de suas famílias, do enfrentamento do câncer, do tratamento, do estoma e dos serviços de saúde. Ao mesmo tempo, nos levava também a refletir a nossa vida como ser humano, como docentes e pesquisadores.

Consideramos que compreender a “teia de significados”, que envolve o homem com estoma intestinal por CCR na trajetória da doença e do tratamento, pode sinalizar caminhos para a reabilitação, melhor qualidade de vida ou mesmo

condutas mais humanas dos profissionais de saúde nos cuidados paliativos, uma vez que a enfermidade crônica compromete as atividades da vida diária por um período extenso, marcando suas biografias.

Nesse sentido, apreendemos que, no planejamento de cuidados de enfermagem ao homem portador de estoma intestinal por CCR, é preciso reconhecer que o cliente é único com seus valores, sua historicidade, suas construções socioculturais, seu status econômico, sua idade e gênero, influenciando suas ações.

O acolhimento no sistema profissional requer que esse cliente seja ouvido, com o enfermeiro se colocando no mesmo nível que o dele, demonstrando acolhimento. É fundamental deixar transparecer a idéia de autonomia do paciente; confirmar com o cliente a quantidade de detalhes que ele quer receber, uma vez que a informação objetiva reduz as incertezas no momento de decisão de um tratamento. Assim, a comunicação deve ser centrada no cliente, no que realmente é importante para ele e na criação de aberturas para explorar as percepções. Se necessário, dispor-se conversar em outro dia, oferecendo a ele seu telefone. Os julgamentos precipitados por parte do enfermeiro devem ser excluídos e, neste sentido, as reações devem ser controladas.

Os clientes reagem de forma diferente a um mesmo evento e o profissional deve ter em mente que ter uma doença crônica é conviver com a incerteza e a esperança; as viagens para tratamentos tornam o cliente muito vulnerável; nunca mais a vida será a mesma, pode-se até ter uma noção de normalidade; mesmo com a sobrevivência, o receio da recidiva permanece; todos nós morreremos de uma forma ou de outra; no entanto, não poderemos projetar esse caminho e isso gera insegurança nas pessoas; a família pode necessitar de atenção. Além disso, é preciso considerar que o profissional de saúde fala em câncer todos os dias, mas para o cliente e para os familiares tudo é novo e diferente.

Neste estudo, procuramos ir além do processo diagnóstico-cura, buscando uma abordagem fundamentada na compreensão da seqüência de eventos empreendidos pelos homens para a busca do diagnóstico, da submissão à terapêutica médica e da sobrevivência. Entendemos que todo esse caminho percorrido por eles é fruto de um processo histórico e que na linguagem dos sujeitos está toda uma carga do seu meio, da sua vida em grupo, da cultura.

Trabalhar com homens portadores de estoma intestinal por CCR, seus efeitos no papel masculino socialmente definido e a construção das masculinidades foi a forma que buscamos de oferecer alguns subsídios à equipe multiprofissional de saúde para a compreensão dos significados a eles atribuídos sobre a saúde, a doença e a sobrevivência.

A análise e compreensão das dimensões culturais presentes no imaginário dos homens portadores de estoma intestinal por CCR nos conduz além das abordagens em educação em saúde, que consideram os fatores de risco para uma doença como algo inteiramente prático. Para a prevenção do CCR nós, profissionais de saúde, precisamos deixar para trás os discursos prescritivos com modelos prontos de comportamentos e atitudes, substituindo-os por um discurso reflexivo. Na qualidade de docente responsável pela formação de enfermeiros, esperamos promover reflexões para a prática de cuidados e estudos com os graduandos de Enfermagem que favoreçam essa vertente.

Consideramos imprescindível que os profissionais de saúde conheçam as peculiaridades e as necessidades dos seres humanos, a partir das bases culturais, uma vez que as pessoas oriundas de grupos sociais diversos trazem para os serviços de saúde sua singularidade, seu corpo físico, seus valores, suas crenças, suas formas de cuidar da saúde e seus comportamentos desiguais para as patologias e reações ao tratamento. Se esses aspectos não são compreendidos e respeitados pelo sistema profissional, o cuidado à saúde pode ser ineficaz e os resultados obtidos não atenderão ao ser humano fragilizado pela doença e a seus familiares.

Trabalhar diariamente com o sofrimento, com a dor e com a morte transforma, inevitavelmente, a percepção dos profissionais de saúde a respeito da vida. Assim, o câncer não transforma somente o doente e, sim, todos os que cuidam dessas pessoas. Nesse sentido, temos convicção de que também saímos transformados após este estudo.

8. REFERÊNCIAS¹

ADAM, P.; HERZLICH, C. **Sociologia da doença e da medicina**. Bauru: EDUSC, 2001. 144 p.

ALÉX, L. et al. Construction of masculinities among men aged 85 and older in the north of Sweden. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 17, n. 4, p. 451–459, fev. 2008.

ALMEIDA, M. V. **Senhores de si**: uma interpretação antropológica da masculinidade. Lisboa: Fim de Século, 2000. 264 p.

ALMEIDA FILHO, N. For a general theory of health: preliminary epistemological and anthropological note. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 753-99, jul./ago. 2001.

ALVES, P. C. O discurso sobre a enfermidade mental. In: ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. S. (Org.). **Saúde e doença um olhar antropológico**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1994. p. 91-100.

ANDRÉ, M. E. D. A.; LÜDKE, M. **Pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986. 99 p.

AQUINO, E. M. L. Saúde do homem: uma nova etapa da medicalização da sexualidade? **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 19-22. 2005.

AQUINO, V. V.; ZAGO, M. M. F. O significado das crenças religiosas para um grupo de pacientes oncológicos em reabilitação. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, p. 42-47, jan./fev. 2007.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 14724**: informação e documentação: trabalhos acadêmicos: apresentação. Rio de Janeiro, 2005.

AYRES, J. R. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, s/n, p. 63-72. 2001.

¹ ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 6023**: informação e documentação: referências: elaboração. Rio de Janeiro, 2002.

AYRES, J. R. C. M. Tão longe, tão perto: o cuidado como desafio para o pensar e o fazer nas práticas de saúde. In: SAEKI, T.; SOUSA, M. C. B. M. (Org.) **Cuidar: tão longe... Tão perto...** Ribeirão Preto: FIERP/ Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/ USP- USP/CNPq, 2002. p. 13-26.

AYRES, J. R. C. M. Cuidado e humanização das práticas de saúde. In: DESLANDES, S. F. (Org.). **Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas.** Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 2006. p. 49-83.

BERNARDI, M. **A deseducação sexual.** 2. ed. São Paulo: Summus, 1985.

BOURDIEU, P. **Distinction: a social critique of the judgment of taste.** Cambridge: MA, Harvard University Press, 1984.

BRAMBILIA, E. et al. Pacientes que possuem plano de saúde realizam diagnóstico mais precoce do câncer colorretal? **Revista Brasileira de Colo-proctologia**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, p. 223-225. 2005.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras da pesquisa envolvendo seres humanos. **Bioética**, Brasília, v. 4, n. 2, p. 15-25, 1996. Suplemento.

_____. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Ações de enfermagem para o controle do câncer:** uma proposta de integração ensino-serviço. 2.ed. Rio de Janeiro: INCA, 2002.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. **Estimativas da Incidência e mortalidade por câncer no Brasil.** Rio de Janeiro: INCA, 2006.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância de Câncer. **Estimativas 2008: Incidência de Câncer no Brasil.** Rio de Janeiro: INCA, 2007. 94 p.

BRAZ, M. A construção da subjetividade masculina e seu impacto sobre a saúde do homem: reflexão bioética sobre justiça distributiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 97-103. 2005.

BROWN, H., RANDLE, J. Living with a stoma a review of the literature. **Journal of Clinical Nursing**, Oxford, v. 14, p. 74-81, jan. 2005.

BUTLER, R. N.; LEWIS, M. I. **Sexo e amor na terceira idade**. São Paulo: Summus, 1985.

BURY, M. **Health and illnees in a changing society**. London: Routledge, 1997.

CALASANTI, T. Feminist gerontology and old men. **Journal of Gerontology: social sciences**, v. 6, p. 305-314. 2004.

CAMPOS, F. G.; WAITZBERG, D. L.; HABR-GAMA, A. Influência da dieta na gênese do câncer colorretal. In: Waitzberg, D. L. **Dieta, nutrição e câncer**. São Paulo: Atheneu, 2004. cap. 29, p. 247- 252.

CANGUILHEN, G. **O normal e o patológico**. 3.ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1990. 305 p.

CANGUILHEN, G. **Escritos sobre a medicina**. Tradução: Vera Avelar Ribeiro. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005. 88p.

CANESQUI, A. M. (Org.). **Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos**. São Paulo: Hucitec: Fapesp, 2007. 149 p.

CARRARA, S. Comentários diagonais sobre a emergência dos homens na pauta da saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 28-29. 2005.

CARVALHO, G.; CIDADE, W. Depressão, impotência e cardiopatia. **Revista SOCERJ**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 3, p. 46-49, jul./ set. 2000.

CESARETTI, I. U. R.; LEITE, M. G. Bases para o cuidar em estomaterapia. In: SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado**. São Paulo: Atheneu, 2000. cap. 2, p.19-37.

CESARETTI, I. U. R.; BORGES, L. L. N.; GRECO, A. P. C. A tecnologia no cuidar de ostomizados: a questão dos dispositivos. In: SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado**. São Paulo: Atheneu, 2000. cap. 11, p. 173-193.

CESARETTI, I. U. R. et al. Cuidar de enfermagem na trajetória do ostomizado: pré & trans & pós-operatórios. In: SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência**

em estomaterapia: cuidando do estomizado. São Paulo: Atheneu, 2000. cap. 9, p. 113-31.

CHAUI, M. **Convite à filosofia**. 4.ed. São Paulo: Ática, 1997. 440 p.

CONNELL, R. **Gender and power:** society, the person, and sexual politics. Stanford: Stanford University Press, 1987.

CONNELL, R. **Masculinities**. Berkeley: University of California Press, 1995. 295 p.

COSTA, C. S. C. **Mistura à brasileira:** a questão do destino. 2000. Tese (Doutorado) - Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

COSTA, M. C. O. et al. Sexualidade na adolescência: desenvolvimento, vivência e propostas de intervenção. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 77, p. 5217-224, nov. 2001. Suplemento.

COSTA, M. C. S. Intersubjetividade e historicidade: contribuições da moderna hermenêutica à pesquisa etnográfica. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 3, p. 372-82, mai./jun. 2002.

COSTA, M. C. S et al. Significados de qualidade de vida: análise interpretativa baseada na experiência de pessoas em reabilitação de queimaduras. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 252-259, mar./abr. 2008.

COURTENAY, W. H. Constructions of masculinity and their influence on men's well-being: a theory of gender and health. **Social Science and Medicine**, Oxford, v. 50, p. 1385-401. 2000a.

COURTENAY, W. H. Engendering health: a social constructionist examination of men's health beliefs and behaviors. **Psychology of Men and Masculinity**, Washington, v. 1, p. 4-15. 2000b.

COURTENAY, W. H.; Mc CREARY, D. R.; MERIGH, J. R. Gender and ethnic differences in health beliefs and behaviors. **Journal Health Psychology**, London, v. 7, p. 219-31, 2002.

CRANG, M.; COOK, I. **Doing ethnographies**. Rouda, London: Sage. 2007.

DADOS oferecidos pelo Grupo de Avaliação e Desempenho do HCFMRP-USP em 24/01/08.

DAMATTA, R. **Relativizando**: uma introdução à antropologia social. Rio de Janeiro: Rocco, 1987.

DAMATTA, R. Tem pente aí? Reflexões sobre a identidade masculina. In: Caldas, D. (Org.) **Homens**. São Paulo: Senac, 1997.

DUARTE, R. Pesquisa qualitativa: reflexões sobre o trabalho de campo. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 115, p. 139-54, mar. 2002.

DUARTE, R. Entrevistas em pesquisas qualitativas. **Educar**, Curitiba, n. 24, p. 213-25. 2004.

FARIA, J. B.; SEIDL, E. M. F. Religiosidade e enfrentamento em contexto de saúde e doença: revisão de literatura. **Revista Psicologia: reflexão e crítica**, Porto Alegre, v. 18, n. 3. p. 381-389. 2005.

FARIA, J. B.; SEIDL, E. M. F. Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com hiv/aids. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 1, p. 155-164, jan./abr. 2006.

FERRAZ, C. A.; GOMES, E. L. R.; MISHIMA, S. M. O desafio teórico-prático da gestão dos serviços de saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, Brasília, v. 57, n. 4, p. 395-400, jul./ago. 2004.

FREITAS, M. R. I. **Subsídios para a compreensão da sexualidade do parceiro do sujeito portador de colostomia definitiva**. 1994. 213 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1994.

FREITAS, M. R. I.; PELÁ, N. T. R. Subsídios para a compreensão da sexualidade do parceiro do sujeito portador de colostomia definitiva. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 5, p. 28-33, out. 2000.

FUNARO, V. (Org.). **Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP**: documento eletrônico e impresso. São Paulo: SIBi-USP, 2004. 115 p.

GARCIA, S. M. Conhecer os homens a partir do gênero e para além do gênero. In: ARRILHA, M.; RIDENTI, S. G. U.; MEDRADO, B. (Orgs.). **Homens e masculinidades**: outras palavras. São Paulo: Editora 34, 1998. p. 31- 50.

GEMELLI, L. M. G. **A interpretação do cuidado com o ostomizado na visão do enfermeiro**: um estudo de caso. 2000. 102 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2000.

GEERTZ, G. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: LTC, 1989. 213 p.

GEERTZ, C. **O saber local**: novos ensaios em antropologia interpretativa. 8 ed. Petrópolis. RJ: Vozes, 2006.

GERSCHICK, T. J. Masculinity and degress of bodily normativity in western culture. In: KIMMEL, M. S.; HEARN, J.; CONNELL, R. **Handbook of studies on men and masculinities**. Thousand: Sage Publications, 2005. cap. 21, p. 367-378.

GIDDENS, A. **A transformação da intimidade**: sexualidade, amor & erotismo nas sociedades modernas. São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista, 1993.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988. 158 p.

GOLDENBERG, M. (Org.) **Os novos desejos**: das academias de musculação às agências de encontros. Rio de Janeiro: Record, 2000. 188 p.

GOMES, R. Sexualidade masculina e saúde do homem: proposta para uma discussão. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 8, n. 3, p. 825-9. 2003.

GOMES, R.; SCHRAIBER, L. B.; COUTO, M. T. O homem como foco da saúde pública. Editorial. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 4-5. 2005.

GOMES, R. et al. As arranhaduras da masculinidade: uma discussão sobre o toque retal como medida de prevenção ao câncer prostático. **Ciência & Saúde Coletiva**,

Rio de Janeiro, nov. 2006. Disponível em: <http://www.abrasco.org.br/cienciaesaudecoletiva/artigos/artigo_int.php?id_artigo=352>. Acesso em: 5 out. 2007.

GUALDA, D. M. R.; BERGAMASCO, R. B. **Enfermagem, cultura e processo saúde- doença**. São Paulo: Ícone, 2004. 350 p.

HABR-GAMA, A. H. ARAÚJO, S. E. A. Estomas Intestinais: aspectos conceituais e técnicos. In: SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia**: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 39-54.

HABR-GAMA, A. Câncer colorretal: a importância de sua prevenção. Editorial. **Arquivos de Gastroenterologia**, São Paulo, v. 42, n. 1, p. 2-3, jan. /mar. 2005.

HAMMERSLEY, M.; ATKINSON, P. **Ethnography**: principles in practice. New York: Routledge, 2007.

HARDY, E.; JIMÉNEZ, A. L. Políticas y estrategias en salud pública. **Revista Cubana Salud Pública**, La Habana, v. 27, n. 2, p. 77-88. 2001.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Tradução Cláudia Buchweitz; Pedro M. Garcez. 4.ed. Porto Alegre: Artmed, 2006. 408 p.

HIRDMAN Y.; ANDREASEN T. The gender system. In: ANDREASEN, T. et al (Eds.). **Moving on**. Aarhus: University Press, p. 187–207. 1991.

HOGAN, R. **Human sexuality**: a nursing perspective. 2. ed. Connecticut: Appleton-Century-Crofts, 1991. p. 373-416.

IMPERIALE, A. R. et al. Estomias por acesso videolaparoscópico. In: SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia**: cuidando do estomizado. São Paulo: Atheneu, 2000. cap. 6, p. 83-7.

JAPIASSU, H. **Introdução às ciências humanas**. 3.ed. São Paulo: Editora Letras & Letras, 2002. 191 p.

KAMEO, S. Y. **Qualidade de vida do paciente com estoma intestinal secundária ao câncer cólon-retal**. 2006. 119 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

KIMMEL, M. S. La producción teórica sobre la masculinidad: nuevos aportes. **Isis Internacional – Ediciones de las Mujeres**, v. 17, p. 129-38. 1992.

_____. Homofobia, temor, vergüenza y silencio en la identidad masculina. **Isis Internacional – Ediciones de las Mujeres**, v. 24, p. 49-62. 1997.

_____. ; HEARN, J.; CONNELL, R. **Handbook of studies on men and masculinities**. Thousand: Sage Publications. 2005. 505 p.

KLEINMAN, A. **The illness narratives**: suffering, healing and human conditions. New York: Basic Books, 1988. 284 p.

KNAUTH, D. R. Morte masculina: homens portadores do vírus da Aids sob a perspectiva feminina. In: DUARTE, L. F.; LEAL, O. F. (Orgs.). **Doença, sofrimento, perturbação**: perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p. 183-198.

KNAUTH, D. R.; MACHADO, P. S. Comentários ao artigo “homens e saúde na pauta da saúde coletiva”. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 18-25. 2005.

KOROBOV, N. Inoculating against prejudice: a discursive approach to homophobia and sexism in adolescent male talk. **Psychology of Men and Masculinity**, Washington, v. 5, p. 178-189. 2004.

LACERDA, A.; VALLA, V. V. As Práticas terapêuticas de cuidado integral à saúde como proposta para aliviar o sofrimento. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidado**: as fronteiras da integralidade. Rio de Janeiro: Hucitec: ABRASCO, 2004. p. 91-102.

LANGDON, E. J. Cultura e processos de saúde e doença. In: JEOLÁS, L. S.; OLIVEIRA, M. (Org). **Anais do seminário sobre cultura, saúde e doença**. Londrina (PR): Editora Fiocruz, 2003. p. 91-105.

LELOUP, J. Y. **O corpo e seus símbolos**. Petrópolis: Vozes, 1998.

LEME, R. C. P. et al. Existe diferença no estadiamento entre doentes operados de câncer colorretal no sistema previdenciário e na clínica privada. **Revista Brasileira de Cirurgia**, Rio de Janeiro, v. 34, n. 3, p. 166-169, mai./jun. 2007.

LÉON, A. Um homem também chora: uma introdução às teorias da masculinidade. **Caos Revista Eletrônica de Ciências Sociais**, v.6, março, 2004. Disponível em: <<http://www.cchla.ufp.br/caos/index06.html>>. Acesso em: 19 dez. 2006.

LOCK, M.; SCHEPER-HUGNES, N. A critical-interpretative approach in medical anthropology: rituals and routines of discipline and dissent. In: Johnson, T. M.; Sargent, C. F. **Medical anthropology: contemporary theory and method**. New York: Praeger Publishers, 1990. p. 47-72.

LUCIA, M. C. S. Sexualidade do ostomizado. In: SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado**. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 335-51.

LUZ, M. T. Cultura contemporânea e medicinas alternativas: novos paradigmas em saúde no fim do século XX. **Physis - Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 1, p. 13-43. 1997.

LUZ, M. T. Fragilidade social e busca de cuidado na sociedade civil de hoje. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade** Rio de Janeiro: Hucitec: ABRASCO, 2004. p. 9-20

MAHALIK, J.R. et al. Development of the conformity to masculine norms inventory. **Psychology of Men and Masculinity**, Washington, v. 4, p. 3-25. 2003.

MALINOWSKI, B. **Argonautas do Pacífico Ocidental**. São Paulo: Abril, 1978.

MANTOVANI, M. F. **Sobrevivendo**: significado do adoecimento e o sentido da vida pós ostomia. 2001. 130 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

MARTELLI, Z. B. **Necessidades de aprendizagem da pessoa colostomizada**: impressão diagnóstica do enfermeiro, através da observação militante e taxonomia de objetivos educacionais. 1983. 158 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1983.

MARUYAMA, S. A. T. **A experiência da colostomia por câncer como uma ruptura biográfica na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde**: um estudo etnográfico. 2004. 286 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2004.

MARZANO-PARISOLI, M. M. **Pensar o corpo**. Petrópolis:Vozes. 2004. p. 65-108.

MATOS, M. I. S. Por uma história das sensibilidades: em foco a masculinidade. **História: Questões & Debates**, n. 34, p. 45-63. 2001.

MCKAY, J.; MIKOSZA, J.; HUTCHINS, B. Gentlemen, the lunchbox has landed: representations of masculinities and men's bodies in the popular media. In: KIMMEL, M. S.; HEARN, J.; CONNELL, R. **Handbook of studies on men and masculinities**. Thousand: Sage Publications. 2005. cap.16, p. 270-288.

MERCADO-MARTINEZ, F. J.; BOSI, M. L. M. Introdução: notas para um debate. In: BOSI, M. L. M.; MERCADO-MARTINEZ, F. J. (Org.) **Pesquisa qualitativa de serviços de saúde**. Petrópolis: Vozes, 2004. p. 23-71.

MEYER, D. E. Espaços de sombra e luz: reflexões em torno da dimensão educativa da enfermagem. In: MEYER, D. E.; WALDOW, V. R.; LOPES, M. J. M. **Marcas da diversidade: saberes e fazeres da enfermagem contemporânea**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998. p. 27-42.

MICHELONE, A. P. C. **Qualidade de vida de adultos com câncer colorretal, com e sem ostomia**. 2002. 116 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.

MICHELONE, A. P. C.; SANTOS, V. L. C. G. Qualidade de vida de adultos com câncer colorretal com e sem ostomia. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 6, p. 875-83, 2004.

MIGOTTI, A. M. B. **Cuidado construtivo: desvelando questões essenciais entre o agir ético e o técnico**. Passo Fundo: UFP, 2001. p. 14.

MINAYO, M. C. S. M. (Org.) **Os muitos Brasis: saúde e população na década de 80**. São Paulo-Rio de Janeiro: Hucitec-Abrasco, 1995.

MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8.ed. São Paulo: Hucitec, 2004. 269 p.

MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 10.ed. São Paulo: Hucitec, 2007. 406 p.

NASCIMENTO, M. R. **Câncer de próstata e masculinidade**: motivações e barreiras para a realização do diagnóstico precoce da doença. 2005. Disponível em: <<http://www.abep.nepo.unicamp.br/docs/anais/pdf/2000/Todos/C%E2ncerdePr%F3stataeMasculinidadeMotiva%E7SeseBarreiras...pdf>>. Acesso em: 2 mai. 2008.

NOLASCO, S. **O mito da masculinidade**. Rio de Janeiro: Rocco, 1995. 187 p.

OLIVEIRA, P. P. **A construção social da masculinidade**. Belo Horizonte: Editora UFMG; Rio de Janeiro: IUPERJ, 2004. 347 p.

ONCOGUIA. O que é o câncer colo-retal ou câncer de intestino. Disponível em: <<http://www.oncoguia.com.br/142/cancer/colorretal/diagnostico.html>>. Acesso em: 28 jan. 2008.

PAPALÉO NETO, M. **Gerontologia**. São Paulo: Atheneu, 1996.

PAULA, M. A. B. **Representações sociais sobre a sexualidade de pessoas estomizadas**: conhecer para transformar. 2008. 138 f. Tese (Doutorado) Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2008.

PEREIRA, A. P. S. **Educação de grupos de adultos portadores de estomas intestinais definitivos**: processo da implantação e implementação. 2006. 216 f. Dissertação (Mestrado) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto. 2006.

PETUCO, V. M. **Quase como antes**: a ressignificação da pessoa ostomizada com câncer. São Paulo, 2004. 193 f. Tese (Doutorado) Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2004.

PETUCO, V. M.; MARTINS, C. L. Quase como antes: a ressignificação da identidade da pessoa estomizada com câncer. **Mundo da Saúde**, São Paulo, v. 30, n. 1, p. 52-64, jan./mar. 2006.

PINHEIRO, R.; GUIZARDI, F. L. Cuidado e integralidade: por uma genealogia de saberes e práticas no cotidiano. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. **Cuidado**: as fronteiras da integralidade (Org.). Rio de Janeiro: Hucitec, 2004. p. 21-36.

PINTO, M. H. **O significado do sofrimento do paciente oncológico**: narrativas dos profissionais de saúde. 2003. 168 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

PRICE, B. **Body image**: nursing concepts and care. Great Britain: Prentice Hall. 1990.

RABELO, M. C. M. Religião, ritual e cura. In: Alves P.C., Minayo, M. C. S. (Org.). **Saúde e doença**: um olhar antropológico. 2.ed. Rio de Janeiro: Fiocruz; 1998. p. 47-56.

RABELO, M. C. M.; CUNHA, L. A.; SCHAEPI. Religião, imagens e experiências de aflição: alguns elementos para reflexão. In: RABELO, M. C. M.; ALVES, P. C.; SOUZA, I. M. **Experiência da doença e narrativa**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1999. p. 229-261.

REDKO, C. P. **Entrega das cabeças**: experiências de vida dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço. 1992. 193 f. Dissertação (Mestrado) Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo. São Paulo, 1992.

REINALDO, A. M. S. **O itinerário terapêutico em saúde mental pela história oral de vida de um paciente psiquiátrico**. 2003. 133 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

RESSEL, L. B. **Vivenciando a sexualidade na assistência de enfermagem**: um estudo na perspectiva cultural. 2003. 333 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2003.

RESSEL, L. B.; DIAS, M.D.; GUALDA, D.M.R. O corpo e a cultura. In: GUALDA, D.M.R.; BERGAMASCO, R.B, (Eds.). **Enfermagem, cultura e processo saúde-doença**. São Paulo: Ícone, 2004. p.63-72.

RICOUER, P. **Teoria da interpretação**. Rio de Janeiro: Edições 70, 1976.

ROBINSON, C. A. Managing life with a chronic condition: the story of normalization. **Qualitative Health Research**, v. 3, n. 1, p. 6-28, February. 1993.

ROCHA, J. J. R. Neoplasias do cólon, reto e ânus. In: ROCHA, J. J. R. **Coloproctologia**: princípios e práticas. São Paulo: Atheneu, 2005. cap. 21, p. 189-204.

ROCHA, J. J. R.; MARTINS JÚNIOR, A. Estomas intestinais. In: ROCHA, J. J. R. **Coloproctologia**: princípios e práticas. São Paulo: Atheneu, 2005. cap. 13, p. 111-118.

RODRIGUES, J. C. **Tabu do corpo**. 7.ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2006. 154 p.

ROGENSKI, N. M. B.; ROGENSKI, K. E.; VILARINHO, R. S. C. Fundamentos básicos da assistência de enfermagem no pré, trans e pós-operatório das cirurgias geradoras de estomas. In: CESARETTI, I. U. C.; PAULA, M. A. B.; PAULA, P. R. (Org.). **Estomaterapia**: temas básicos em estomias. Taubaté: Cabral Editora e Livraria Universitária, 2006. cap. 6, p. 91-102.

ROMANELLI, G. A entrevista antropológica: troca e alteridade. In: ROMANELLI, G.; BIASOLI-ALVES, Z. M. (Org.). **Diálogos metodológicos sobre a prática de pesquisa**. Ribeirão Preto: Legis Summa, 1998. p.119-33.

ROSALDO, M. Z. Woman, culture and society: a theoretical overview. In: Rosaldo M. Z.; Lamphere L. (Org.). **Woman, Culture and Society**, Stanford University Press, Stanford, p. 17- 43. 1974.

RZEZNIK, C.; DALL'AGNOL, C. M. (Re) descobrindo a vida apesar do câncer. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 21, p. 84-100. 2000. Número especial.

SAAD, S. S. Câncer de reto. In: Matos, D.; SAAD, A. S.; FERNANDES, L. C. **Coloproctologia** – guias de medicina ambulatorial e hospitalar. São Paulo: Manole, 2004. p. 27- 86.

SABO, D. **Comprender la salud de los hombres**: un enfoque relacional y sensible al género. Organización Panamericana de la Salud. Harvard Center for Population and Development Studies. Publicación Ocasional, n. 4, 2000.

SANTOS, E. M. M. **Câncer colorretal**: qualidade de vida em pacientes tratados com intenção curativa. 2003. 88 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) Fundação Antônio Prudente, São Paulo, 2003.

SANTOS, V. L. C. G. A estomaterapia através dos tempos. In: SANTOS, V. L. C. G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia**: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu, 2000a. cap. 1, p. 1-15.

SANTOS, V. L. C. G. Representações do corpo e ostomia-estigma. In: SANTOS, V. L. C. DE G.; CESARETTI, I. U.R. **Assistência em estomaterapia**: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu, 2000b. cap. 7, p. 89 -102.

SANTOS, V. L. C. G. Evolução histórica da estomaterapia. In: CESARETTI, I. U. C.; PAULA, M. A. B.; PAULA, P. R. (Orgs.). **Estomaterapia**: temas básicos em estomias. Taubaté: Cabral Editora e Livraria Universitária, 2006. cap. 1, p.19-33.

SCHOFIELD, T. et al. Understanding men's health and illness: a gender-relations approach to policy, research and practice. **Journal of American College Health**, Washington, v. 48, p. 247-256. 2000.

SCHRAIBER, L. B.; GOMES, R.; COUTO, M. T. Homens e saúde na pauta da saúde coletiva. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p.7-17. 2005.

SILVA A. L., SHIMIZU H. E. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.14, n.4, p.483-90, jul./ago. 2006.

SILVA, C. N. **Como o câncer (des) estrutura a família**. São Paulo: Annablume. 2000. 272 p.

SILVA, D. M. G. V. de. **Narrativas do viver com diabetes**: experiências pessoais e culturais. 2000. 197 f. Tese (Doutorado Curso de Pós-Graduação em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

SILVA, S. S. **Resgatando conflitos relativos a sexualidade dos clientes portadores de coronariopatias**. 2007. 151 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2007.

SILVA, V. C. E. **O impacto da revelação do diagnóstico de câncer na percepção do paciente**. 2005. 201 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SIMONS, K. L. et al. Adjustment to colostomy: stoma acceptance, stoma care self-efficacy and interpersonal relationships. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 60, n. 6, p. 627-635. 2007.

SKABA, M. M. V. F. **Compreendendo a trajetória de mulheres em busca do diagnóstico e tratamento do câncer de mama: uma perspectiva sócio-antropológica**. 2003. 124 f. Tese (Doutorado) – Instituto Fernando Figueira da Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2003.

SLUZKI, C. E. **A rede social na prática sistêmica**. São Paulo: Casa do psicólogo, 1997.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984. 108 p.

SOUZA J. B., OLIVEIRA, P. G., GINANI, F. F. Implicações sexuais na cirurgia do estoma intestinal. In: CREMA E, SILVA R. **Estomas: uma abordagem interdisciplinar**. Uberaba: Pinti; 1997. p. 177-91.

SOUZA, R. C. C. et al. Avaliação da qualidade de vida de doentes carcinoma retal, submetidos à ressecção com preservação esfíncteriana ou à amputação abdomino-perineal. **Revista Brasileira de Colo-proctologia**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 3, p. 235-240, jul./set. 2005.

SPRANGERS, M. A. G. et al. A quality of life in colorectal cancer. Stoma vs, nonstoma patients. **Disease Colon Rectum**, New York, v. 38, p. 361-9. 1995.

STANSBURY, J. P., MATHEWSON-CHAPMAN, M.; GRANT, K.G. Gender schema and prostate cancer: Veterans' cultural model of masculinity. **Medical Anthropology**, New York, v. 22, p. 175-204. 2003.

UNBEHANUM, S. G. Gênero, masculinidades e prevenção. In: JEOLÁS, L. S.; OLIVEIRA, M. (Org). **Anais do seminário sobre cultura, saúde e doença**. Londrina (PR): Editora Fiocruz, 2003. p.151-162.

VALLA, V. V.; GUIMARÃES, M. B.; LACERDA, A. Religiosidade, apoio social e cuidado integral à saúde: uma proposta de investigação voltada para as classes populares. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade** (Org.). Rio de Janeiro: Hucitec: ABRASCO, 2004. p.103-117.

VIDAL Y BENITO, M. C. La conducta sexual del paciente oncológico: un tema inadecuado? **Prensa médica Argentina**, Buenos Aires, v. 86, n.7, p. 623-632, sep. 1999.

VILA, V. S. C. 2001. **O significado cultural do cuidado humanizado em unidade de terapia intensiva**. 2001. 115 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

VILLELA, W. Gênero, saúde dos homens e masculinidades. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.10, n.1, p.29-32, jan./mar. 2005.

VILLARES, C. C.; REDKO, C. P.; MARIS, J. Concepções da doença por familiares de pacientes com diagnóstico de esquizofrenia. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, n. 21, v. 1, p. 36-47. 1999.

WATSON, J. **Male Bodies**: health, culture and identity. 5. ed. Buckingham: Open University, 2000. 170 p.

WRIGHT, L.; BELL, M. Retrospective-nurses, families and illness: a new combination. **Journal Family Nursing**, Thousand Oaks, v. 10, n. 3, p. 3-11. 2004.

WOODWARD, K. Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual. In: Silva, T.T. (Org.) **Identidade e diferença**: a perspectiva dos estudos culturais. 6.ed. Petrópolis: Vozes, 2000. p. 7-72.

YASSUMOTO, G. et al. Avaliação da função erétil e da qualidade de vida sexual em pacientes com insuficiência renal crônica em tratamento dialítico no Hospital de Base de São José do Rio Preto – FAMERP. **Arquivo Ciências da Saúde**, São José do Rio Preto, v. 11, n. 2, abr./jun. 2004. Disponível em: <http://www.cienciasdasaude.famerp.br/racs_ol/Vol-11-2/ac01id14.pdf>. Acesso em: 2 mai. 2008.

ZAGO, M. M. F. et al. O significado cultural de ser laringectomizado. **Revista Brasileira Cancerologia**, v.44, n.2, p. 139-145, abr./jun. 1998.

ZAGO, M. M. F. et al. O adoecimento pelo câncer de laringe. **Revista da Escola de Enfermagem USP**, São Paulo, v.35, n. 2, p. 108-114, jun. 2001.

ZERBETTO, G. M. **Roteiro para avaliação do nível de problemas do paciente colostomizado**. 1981. 149 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1981.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Ofício para o Responsável pela Disciplina de Coloproctologia

Ribeirão Preto, 22 de março de 2007.

Ilmo. Professor

Dr. José Joaquim Ribeiro da Rocha

DD. Responsável pela Disciplina de Proctologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

O câncer constitui um grave problema de saúde pública e a modalidade terapêutica da colostomia por câncer colorretal acarreta grandes transtornos na vida pessoal e nas relações dos portadores. Decidimos procurar subsídios para a compreensão do significado da colostomia por câncer colorretal entre homens, desenvolvendo a tese intitulada “O significado da colostomia entre homens: um estudo etnográfico”, com base no pressuposto sócio-antropológico de masculinidade sob orientação da Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago (Nº. USP: 88861; COREn-SP: 13394), da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP.

Solicitamos autorização para realizarmos visitas semanais na Enfermaria e no Ambulatório para identificação dos informantes e convite para participar do estudo. Também solicitamos autorização para participarmos das visitas médicas e acessarmos os prontuários na Enfermaria e no Ambulatório.

Convidaremos para participar do estudo homens residentes em Ribeirão Preto e região, com diagnóstico de câncer colorretal e colostomias temporárias ou definitivas, com capacidade cognitiva de participar da pesquisa. Para a coleta de dados, transcreveremos dos prontuários endereço, idade, diagnóstico, data do diagnóstico, data da cirurgia, tipo de estoma, dados da cirurgia e complicações. Pretendemos observar os pacientes na Enfermaria e na sala de espera do Ambulatório e anotar em um diário de campo. A seguir, nas residências dos sujeitos, realizaremos as entrevistas semi-estruturadas gravadas, observações e anotações em diário, por acreditarmos que somente a perspectiva do serviço de saúde é insuficiente para a apreensão dos significados.

Caso seja autorizado, a coleta de dados terá início no mês de maio de 2007 e terminará quando o material obtido permitir a compreensão de significados.

Esclarecemos que o projeto de pesquisa será avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.

Agradecemos a atenção dispensada ao nosso pedido.

Eliza Maria Rezende Dázio
Profa. Assistente do Depto de Enfermagem da UNIFAL-MG
Doutoranda da EERP – USP Nº. USP: 5066121
Pesquisadora

APÊNDICE B – Ofício para o Chefe do Departamento de Cirurgia

Ribeirão Preto, 22 de março de 2007.

Ilmo. Professor

Dr. Benedito Oscar Colli

DD. Chefe do Departamento de Cirurgia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

O câncer constitui um grave problema de saúde pública e a modalidade terapêutica da colostomia por câncer colorretal acarreta grandes transtornos na vida pessoal e nas relações dos portadores. Decidimos procurar subsídios para a compreensão do significado da colostomia por câncer colorretal entre homens, desenvolvendo a tese intitulada “O significado da colostomia entre homens: um estudo etnográfico”, com base no pressuposto sócio-antropológico de masculinidade sob orientação da Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago (Nº. USP: 88861; COREn-SP: 13394), da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP.

Solicitamos autorização para realizarmos visitas semanais na Enfermaria e no Ambulatório para identificação dos informantes e convite para participar do estudo. Também solicitamos autorização para participarmos das visitas médicas e acessarmos os prontuários na Enfermaria e no Ambulatório.

Convidaremos para participar do estudo homens residentes em Ribeirão Preto e região, com diagnóstico de câncer colorretal e colostomias temporárias ou definitivas, com capacidade cognitiva de participar da pesquisa. Para a coleta de dados, transcreveremos dos prontuários endereço, idade, diagnóstico, data do diagnóstico, data da cirurgia, tipo de estoma, dados da cirurgia e complicações. Pretendemos observar os pacientes na Enfermaria e na sala de espera do Ambulatório e anotar em um diário de campo. A seguir, nas residências dos sujeitos, realizaremos as entrevistas semi-estruturadas gravadas, observações e anotações em diário, por acreditarmos que somente a perspectiva do serviço de saúde é insuficiente para a apreensão dos significados.

Caso seja autorizado, a coleta de dados terá início no mês de maio de 2007 e terminará quando o material obtido permitir a compreensão de significados.

Esclarecemos que o projeto de pesquisa será avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.

Agradecemos a atenção dispensada ao nosso pedido.

Eliza Maria Rezende Dázio
Profa. Assistente do Depto de Enfermagem da UNIFAL-MG
Doutoranda da EERP – USP Nº. USP: 5066121
Pesquisadora

APÊNDICE C – Ofício para a Diretora da Divisão de Enfermagem

Ribeirão Preto, 3 de abril de 2007.

Ilma. Sra.

Luci Romero Grupioni Rossi

DD. Diretora da Divisão de Enfermagem do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo

O câncer constitui um grave problema de saúde pública e a modalidade terapêutica da colostomia por câncer colorretal acarreta grandes transtornos na vida pessoal e nas relações dos portadores. Decidimos procurar subsídios para a compreensão do significado da colostomia por câncer colorretal entre homens, desenvolvendo a tese intitulada “O significado da colostomia entre homens: um estudo etnográfico”, com base no pressuposto sócio-antropológico de masculinidade sob orientação da Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago (Nº. USP: 88861; COREn-SP: 13394), da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP.

Solicitamos autorização para realizarmos visitas semanais na Enfermaria e no Ambulatório para identificação dos informantes e convite para participar do estudo. Também solicitamos autorização para participarmos das visitas médicas e acessarmos os prontuários na Enfermaria e no Ambulatório.

Convidaremos para participar do estudo homens residentes em Ribeirão Preto e região, com diagnóstico de câncer colorretal e colostomias temporárias ou definitivas, com capacidade cognitiva de participar da pesquisa. Para a coleta de dados, transcreveremos dos prontuários endereço, idade, diagnóstico, data do diagnóstico, data da cirurgia, tipo de estoma, dados da cirurgia e complicações. Pretendemos observar os pacientes na Enfermaria e na sala de espera do Ambulatório e anotar em um diário de campo. A seguir, nas residências dos sujeitos, realizaremos as entrevistas semi-estruturadas gravadas, observações e anotações em diário, por acreditarmos que somente a perspectiva do serviço de saúde é insuficiente para a apreensão dos significados.

Caso seja autorizado, a coleta de dados terá início no mês de maio de 2007 e terminará quando o material obtido permitir a compreensão de significados.

Esclarecemos que o projeto de pesquisa será avaliado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto.

Agradecemos a atenção dispensada ao nosso pedido.

Eliza Maria Rezende Dázio
Profa. Assistente do Depto de Enfermagem da UNIFAL-MG
Doutoranda da EERP – USP Nº. USP: 5066121
Pesquisadora

APÊNDICE D – Ofício para o coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

Ribeirão Preto, 5 de abril de 2007.

Ilmo. Professor

Dr. Sérgio Pereira da Cunha

DD. Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto

Encaminhamos o Projeto de Pesquisa intitulado “O significado da colostomia entre homens: um estudo etnográfico” da doutoranda da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – USP Eliza Maria Rezende Dázio, nº USP 5066121, para apreciação e aprovação.

Informamos que os currículos dos pesquisadores encontram-se na plataforma Lattes.

Respeitosamente,

Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago

Profa. Associada do Depto EGE-USP

Orientadora

Eliza Maria Rezende Dázio

Profa. Assistente do Depto de Enfermagem da UNIFAL-MG

Doutoranda da EERP – USP

Pesquisadora

APÊNDICE E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto USP - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental – nível doutorado

TÍTULO DA PESQUISA: “O significado da colostomia entre homens: um estudo etnográfico”.

Pesquisadora responsável: Eliza Maria Rezende Dázio (Nº. USP: 5066121)

Orientadora responsável: Profa. Dra. Márcia Maria Fontão Zago (NºUSP: 8886121; COREN-SP:13394)

Você está sendo convidado para participar desta pesquisa que tem a finalidade de buscar dados para a minha tese de doutorado cujo título é “O significado da colostomia entre homens: um estudo etnográfico”. O objetivo é compreender como é ser homem com uma colostomia.

Este projeto tem a aprovação do responsável pela disciplina de Proctologia, do Chefe do Departamento de Cirurgia, da Diretora da Divisão de Enfermagem e do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e foi elaborado de acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta a pesquisa em seres humanos.

É importante que você saiba que a sua participação na pesquisa não lhe causará danos ou riscos à saúde; não acarretará custos de espécie alguma, porque as observações e a entrevista ocorrerão no seu domicílio e nos retornos no ambulatório, nem tampouco será remunerado pela participação. Você terá toda liberdade em participar ou não da pesquisa, podendo desistir a qualquer momento, sem nenhum prejuízo para você. Serão assegurados o sigilo e o anonimato, uma vez que você não será identificado em momento algum da pesquisa. Caso não se sinta em condições físicas ou psicológicas durante algum contato com o pesquisador, isso será respeitado e marcado outro encontro.

Solicito sua colaboração no sentido de permitir o meu acesso ao seu prontuário, de responder às minhas perguntas e permitir que a nossa conversa seja gravada. O gravador permite que eu não perca nada do que você vai falar. Depois da nossa entrevista, o que foi conversado será escrito e disponibilizado para sua avaliação. Você também será observado quanto ao seu estado geral, aparência física, tom de voz e relação com outras pessoas. Esses dados serão registrados em um caderno.

Os dados coletados acerca do adoecimento, do tratamento e da vida de homem após uma colostomia serão analisados, publicados e apresentados em eventos científicos.

Esse estudo terá como benefício conhecer como os homens se comportam com uma colostomia. Este é um aspecto importante a ser considerado para melhorar o cuidado de enfermagem.

Sua participação será muito importante para este estudo.

Qualquer dúvida que você tiver ou qualquer informação que quiser, poderá entrar em contato comigo pelo telefone: (16) 3941-5995; e-mail: elizadazio@yahoo.com.br. Meu endereço é: Avenida do Café, 1139 Bloco D 404 - Vila Amélia - Ribeirão Preto – SP – CEP 14050230.

Agradeço a sua colaboração em participar desta pesquisa.

Atenciosamente,

Eliza Maria Rezende Dázio

Após ter lido e compreendido as informações acima, concordo em participar desta pesquisa e autorizo a utilização dos dados para o presente estudo, que poderá ser publicado e utilizado em eventos científicos.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 200_.

Entrevistado

APÊNDICE F – Instrumento para coleta dos dados

TÍTULO DA PESQUISA: “O significado da colostomia entre homens: um estudo etnográfico”.

Pesquisadora: Eliza Maria Rezende Dázio

Orientadora: Márcia Maria Fontão Zago

Entrevista número: _____

Sigla do nome do participante da pesquisa: _____

Endereço: _____

Idade: _____ **Cor:** _____ **Religião:** _____

Ocupação Atual: _____ **Ocupação Anterior:** _____

Renda familiar: _____ **Renda pessoal:** _____

Local de nascimento: _____ **Local em que reside atualmente:** _____

Filhos: () sim quantos? _____ () não

Estado Marital: () solteiro
() casado
() viúvo
() separado
() amasiado

Escolaridade: () _____ anos de estudo
() Pré- escola
() Ensino Fundamental
() Ensino Médio
() Ensino Superior

Tempo de união: _____

Diagnóstico: _____ **Data do diagnóstico:** _____

Data da cirurgia: _____ **Tipo de**

estoma: _____

Tempo de

estoma: _____

Dados da

cirurgia: _____

Complicações: _____

QUESTÕES FACILITADORAS PARA A ENTREVISTA

- 1- Fale como a sua doença começou.
- 2- Como era a sua vida antes da cirurgia ?
- 3- Como foi ter que fazer a cirurgia?
- 4- Como é que são suas relações após a estomia?
- 5- O que o estoma mudou na sua vida?
- 6- Como você cuida do seu estoma?
- 7- Como é ser homem e ter um estoma intestinal por CCR?
- 8- Como você vê o futuro?

ANEXO

ANEXO A

Ofício do Comitê de Ética

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br

Ribeirão Preto, 23 de maio de 2007

Ofício nº 1748/2007
CEP/SPC

Prezada Senhora,

O projeto de pesquisa intitulado: **“O SIGNIFICADO DA COLOSTOMIA ENTRE HOMENS: UM ESTUDO ETNOGRÁFICO”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 247ª Reunião Ordinária realizada em 21/05/2007, e enquadrado na categoria: **APROVADO**, bem como o **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 3554/2007. Lembramos que devem ser encaminhados a este CEP relatórios semestrais e relatório final da pesquisa.

Atenciosamente.

PROF. DR. SÉRGIO PEREIRA DA CUNHA
Coordenador do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssima Senhora

ELIZA MARIA REZENDE DÁZIO

PROFª. DRª. MÁRCIA MARIA FONTÃO ZAGO

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP – Depto. EGE