UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

SÔNIA AYAKO TAO MARUYAMA

**A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão
dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico**

RIBEIRÃO PRETO

2004

SÔNIA AYAKO TAO MARUYAMA

**A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão
dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico**

Tese de Doutorado apresentada à
Escola de Enfermagem de Ribeirão
Preto da Universidade de São Paulo,
para concorrer ao Título de Doutor, pelo
Programa de Pós-Graduação em
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

RIBEIRÃO PRETO

2004

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

SÔNIA AYAKO TAO MARUYAMA

**A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão
dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico**

Tese patrocinada pela CAPES, através
do Programa Institucional para
Capacitação de Docentes da
Universidade Federal de Mato Grosso
(PICDT/UFMT).

RIBEIRÃO PRETO

2004

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

Maruyama, Sônia Ayako Tao

A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores. Ribeirão Preto, 2004.
286p.: il.; 30cm.

Tese de Doutorado apresentada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Programa de Pós Graduação em Enfermagem Fundamental.

Orientador: Zago, Márcia Maria Fontão

1. colostomia. 2. etnografia. 3. cultura. 4. câncer. 5. profissional.
6. saúde. 7. ostomia

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, irmãos e irmã (in memoriam)

Ao meu esposo Mauro e filhos: Marcos, Fábio e Fernanda

Minha gratidão

- a professora *Dra Márcia Maria Fontão Zago*, orientadora, pela oportunidade de aprendizado, disponibilidade, compreensão, incentivo, amizade, por ter acreditado em mim e pelo compromisso em estar “junto” na construção deste estudo;
- as professoras: *Dra Maria Cristina Silva Costa e Dra Lídia Aparecida Rossi* pelas valiosas contribuições;
- as colegas *Roseney Bellato e Wilza Rocha Pereira* pela paciência em reler os meus “rabiscos” e pelas importantes sugestões;
- a *Elisete e a Aldenan* que estiveram ao meu lado em todos os momentos;
- a *Janete e a Annelita* pela sempre amizade;
- as colegas do *Departamento de Enfermagem Médico-cirúrgica* da UFMT;
- as professoras e funcionárias/os da *Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP*;
- a *Júlia e Marcos Maruyama*;
- a *Shizue e Paulo Kamigashima*;
- a *Dona Julieta e Seu Avacy*;
- ao *Ricardo Alves da Silva*;
- a *Dona Edna*;
- a *Lorena Correa da Costa*;
- as *peessoas portadoras de colostomias, seus familiares e aos profissionais de saúde* que fizeram parte deste estudo;
- à *todos aquelas pessoas* que, de modo direto ou indireto, contribuíram para a realização deste estudo, o meu imenso e mais sincero **MUITO OBRIGADO!**

RESUMO

MARUYAMA, S.A.T. A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica, na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde: um estudo etnográfico. 2003. 286p. Tese de Doutorado - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

O estudo procurou compreender, numa abordagem voltada à dimensão cultural, o significado de ter colostomia por câncer, na visão dos portadores, familiares e profissionais de saúde. Os referenciais teóricos que embasaram tal compreensão foram a antropologia interpretativa de Clifford Geertz e de Arthur Kleinman e o método da etnografia. Os informantes que participaram do estudo foram: doze portadores de colostomia por câncer, cinco familiares e sete profissionais de saúde. Os dados foram coletados por entrevistas semi-estruturadas em forma de narrativas e observações participantes. Pela análise dos dados, identificamos códigos que permitiram a construção de três categorias: a vida antes da colostomia por câncer e o processo de adoecer, a vida após ter uma colostomia por câncer, e o cuidado profissional ao portador de colostomia por câncer e seu familiar. Estas categorias foram integradas em três temas “Ter colostomia por câncer é o destino de cada um”, “Ter colostomia por câncer é sobreviver com sofrimento” e “Ter colostomia por câncer é uma questão individual”. O primeiro tema aborda a colostomia por câncer como destino, relacionado à crença religiosa. O segundo tema aborda que ter uma colostomia por câncer é um atributo moral relacionado a uma concepção estigmatizada pela sociedade, por isso constitui uma condição de sofrimento. O terceiro tema aborda que a norma social e a biografia de cada pessoa são aspectos culturais que influenciam a experiência do adoecimento como uma situação particular. Finalizando, o estudo possibilitou compreender que o destino, o sofrimento e a individualidade se integram de forma lógica no fenômeno como uma ruptura biográfica, na visão dos sujeitos, que deve ser considerada no cuidado pelos profissionais de saúde.

Descritores: colostomia, etnografia, cultura, câncer, profissional, saúde, ostomia

ABSTRACT

MARUYAMA, S. A.T. **The experience of colostomy by cancer as a biographical rupture, in the patients, their familiars and health professionals view: an ethnographic study.** 2003. 286p. Tese de Doutorado – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

The study aims at understanding the meaning of having colostomy for cancer, from the point-of-view of the patients, their familiars and health professionals, on the basis of culture. The comprehension was based on the theoretical referentials of the Clifford Geertz and Arthur Kleinman's interpretative anthropology and the ethnography method. The informants who took part in the study were: twelve patients with colostomy, five familiars and seven health professionals. The data were collected by semi-structured interviews in the form of narrative and of interactive observations. Data analysis identified codes that permitted the construction of three categories: the life before colostomy by cancer and the process of illness, the life after having colostomy by cancer, and the professional care to the colostomy patients and to their familiar. These categories were integrated into three themes: "Having colostomy by cancer is the destiny of each one", "Having colostomy by cancer is surviving with suffering" and "Having colostomy by cancer is an individual question". The first theme states that the destiny of having a colostomy by cancer is related to the religious belief. The second theme points out that having a colostomy by cancer is a moral attribute related to a stigmatized conception by the society, that's why constitutes a suffering condition. The third theme reveals that the social norm and the biography of each person are cultural aspects that influence the experience of falling ill as a particular situation. Finally, the study made it possible to understand that the destiny, the suffering and the individuality are logically integrated, in the subject's view, into the phenomenon as a biographical rupture. This interpretation by patients, familiars and health professionals should be taken into consideration when planning and delivering health care.

Descriptors: colostomy, ethnography, culture, cancer, professional, health, ostomy

RESUMEN

MARUYAMA, S.A.T. La experiencia de la colostomia por cáncer como ruptura biográfica, en la visión de los portadores, familiares y profesionales de la salud: un estudio etnográfico. 2003. 286p. Tese de Doutorado - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto.

El estudio buscó comprender, con base en el enfoque de la cultura, el significado de tener colostomia por cáncer, en la visión de los portadores, familiares y profesionales de la salud. Los referenciales teóricos que fundamentaron tal comprensión fueron la antropología interpretativa de Clifford Geertz y de Arthur Kleinman, y el método etnográfico. Los informantes que participaron del estudio fueron: doce portadores de colostomia por cáncer, cinco familiares y siete profesionales de la salud. Los datos fueron colectados por entrevistas semi-estructuradas en forma de narrativas y por observaciones participantes. Por el análisis de los datos, identificamos códigos que permitieron la construcción de tres categorías: la vida antes de la colostomia por cáncer, y el proceso de la enfermedad, la vida después de tener una colostomia por cáncer y el cuidado profesional al portador de colostomia por cáncer y su familiar. Estas categorías fueron integradas en tres temas: “Tener colostomia por cáncer es el destino de cada uno”, “Tener colostomia por cáncer es sobrevivir con sufrimiento” y “Tener colostomia por cáncer es una cuestión individual”. El primer tema relaciona el destino de tener una colostomia por cáncer con la creencia religiosa. El segundo tema relaciona el tener una colostomia por cáncer como atributo moral con una concepción estigmatizada por la sociedad, por eso constituye una condición de sufrimiento. El tercer tema aborda que la norma social y la biografía de cada persona son aspectos culturales que influyen en la experiencia de la enfermedad como una situación particular. Finalizando, el estudio posibilitó la comprensión de que el destino, el sufrimiento y la individualidad se integran de forma lógica en el fenómeno como una ruptura biográfica, en la visión de los sujetos.

Descriptores: colostomia, etnografía, cultura, cáncer, profesional, salud, ostomía

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	10
2 O CÂNCER, A COLOSTOMIA E A CULTURA	19
3 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO	30
3. 1 A hermenêutica, a antropologia interpretativa e a antropologia médica	30
3. 2 A etnografia	39
4 A TRAJETÓRIA METODOLÓGICA	50
4. 1 A escolha da situação social	50
4. 2 O trabalho de campo	58
4. 3 A análise dos dados	66
5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS	73
5.1 A vida antes da colostomia por câncer e o processo de adoecer	74
5.1.1 Aspectos marcantes da vida antes da colostomia	74
5.1.2 A entrada da pessoa no reino da doença	79
5.1.3 A busca por ajuda para sua doença	82
5.1.4 O corpo como o <i>locus</i> do câncer	86
5.1.5 As explicações para o câncer	96
5.1.6 Os estigmas do câncer	103
5.2 A vida após ter uma colostomia por câncer	111
5.2.1 As mudanças do padrão intestinal	111
5.2.2 As concepções do corpo com a presença da colostomia	118
5.2.3 O portador de colostomia por câncer como objeto de ação do sistema de cuidado profissional	141

5.3 O cuidado profissional ao portador de colostomia por câncer e seu familiar	152
5.3.1 O cuidado com o corpo individual	153
5.3.2 A visão do corpo social do portador de colostomia	161
5.3.3 O controle político do corpo do portador de colostomia	167
6 OS SIGNIFICADOS CULTURAIS DO PORTADOR DE COLOSTOMIA POR CÂNCER	191
6.1 Ter colostomia por câncer é o destino de cada um	192
6.2 Ter colostomia por câncer é sobreviver com o sofrimento	212
6.3 Ter colostomia por câncer é uma questão individual	233
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	265
REFERÊNCIAS	273
ANEXOS	
ANEXO A - Termo de consentimento esclarecido	285
ANEXO B - Termo de aprovação ética de projeto de pesquisa	286

1 INTRODUÇÃO

A busca pelo conhecimento e aprimoramento na área da enfermagem conduziu-nos ao Curso de Pós-Graduação - nível mestrado, oferecido pela Universidade Federal da Bahia, em 1983. No decorrer do curso, vivenciamos a experiência de ter um familiar que necessitou realizar uma colostomia permanente, por lesão pré-maligna do cólon intestinal, fato bastante marcante para o meu familiar e para nós, membros da família, que motivou a escolha do tema de nossa pesquisa.

A vivência da doença e do tratamento, num membro da família, levou-nos a tecer reflexões sobre o impacto dessa situação na vida de qualquer pessoa e sobre as mudanças na forma de viver dos portadores de colostomia e familiares.

Definiremos, inicialmente, o termo estoma ou ostomia. De origem grega, significa abertura artificial de um órgão interno, na superfície do corpo, criada cirurgicamente (ANDERSON; ANDERSON, 2001). Por isso, a ostomia intestinal confeccionada é denominada de acordo com o segmento exteriorizado: ileostomia (no íleo) e colostomia (no cólon e reto) (HABR-GAMA; ARAÚJO, 2000), porém no câncer colorretal, a ostomia é rotulada de colostomia.

As condições clínicas que levam à confecção de uma ostomia intestinal estão relacionadas às patologias benignas ou malignas do órgão, podendo ser definitivas ou

temporárias; isto é, elas podem ser confeccionadas e depois fechadas, ou mantidas para o resto da vida da pessoa.

Independentemente da ostomia ser temporária ou definitiva, a exteriorização do órgão requer do paciente uma série de cuidados em relação à sua manutenção: higiene freqüente para integridade da pele; observação das características normais da ostomia em relação à cor, forma, tamanho e mucosa; troca dos dispositivos coletores ou bolsas e o esvaziamento do conteúdo intestinal coletado na bolsa. Todos estes cuidados devem ser aprendidos pelo portador, durante o período de hospitalização, pela necessidade de sua continuidade após a alta hospitalar.

A inadequação do cuidado com o estoma pode ocasionar diferentes complicações, principalmente, do coto exposto e da pele ao redor, como: edema, lesões de pele em vários níveis e hérnia paracolostômica, sangramento, infecção, estenose, prolapso e retração.

Além de saber cuidar do estoma, seu portador precisa ter acesso a recursos, tais como: provisão dos dispositivos ou sistemas coletores compostos por placas e bolsas; uso de cinto para evitar que a bolsa se solte da placa; adequações alimentares; vestuário que não aperte a bolsa ou descole a placa; minimização dos gases e odores intestinais e “cautela” durante as interações sociais, devido à incontinência intestinal.

Portanto, a confecção de uma ostomia acarreta mudanças na vida da pessoa, que repercutirão em todos os níveis da sua vida. São elas: necessidade de realização do autocuidado, aquisição de material apropriado, adequação alimentar, convivência com a perda da continência intestinal, eliminação de odores, alteração da imagem corporal, alteração das atividades sociais, sexuais e cotidianas.

Reconhecendo as inúmeras mudanças causadas pela colostomia, procuramos avaliar o grau de adaptação de uma pessoa à colostomia permanente, isto é, à nova condição, seguindo o referencial teórico da Teoria de Adaptação proposto pela enfermeira americana Callista

Roy, na dissertação de mestrado, concluída em 1987. O objetivo desse trabalho também foi identificar os fatores que contribuíam para a adaptação desses pacientes à sua nova condição. A partir de uma abordagem metodológica quali-quantitativa, os dados coletados entre 13 portadores de colostomia possibilitaram à pesquisadora identificar que, para a maioria dos sujeitos, a adaptação foi classificada como insatisfatória, devido aos problemas com eliminações de odores e ruídos desagradáveis causados pelo estoma; às mudanças no autoconceito associadas a sentimentos de desprezo, vergonha, anormalidade e insegurança e à diminuição das atividades de lazer e trabalho. O estudo ressaltou a importância da assistência de enfermagem planejada que considerasse a realidade, a especificidade de cada portador e a importância das associações, recursos de apoio necessários para promoverem a adaptação do portador de colostomia permanente.

As atividades profissionais que exercíamos na época não possibilitavam nossa atuação específica junto a essas pessoas, e a possibilidade de retornarmos ao cuidado do portador de ostomia intestinal ocorreu após nossa aprovação em concurso público e ingresso na carreira docente na Universidade Federal de Mato Grosso, no Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica, na cidade de Cuiabá, no final do ano de 1989. Nessa instituição, formamos um grupo de profissionais composto por enfermeiro estomaterapeuta, uma outra docente do departamento de enfermagem e esta pesquisadora, pois era interesse de todos desenvolver essa atividade. Então, propusemos a criação de um ambulatório de enfermagem para cuidados a portadores de ostomias, no Hospital Universitário da cidade, que se concretizou em 1996.

No início, não dispúnhamos de uma estrutura física adequada nem de recursos materiais, em quantidade e qualidade, necessários para assistir os portadores de ostomias. Às vezes, com projetos vinculados ao ambulatório, conseguíamos alguns recursos financeiros que nos permitiam adquirir dispositivos de melhor qualidade.

Passado algum tempo, fomos contemplados com um local exclusivo e recursos materiais suficientes para atendermos esse grupo de pessoas.

Tínhamos, também, a proposta de criar uma associação, fato que se concretizou em 1999, com a fundação da Associação Mato-grossense dos Ostomizados (AMO), cujo objetivo era integrar os portadores de ostomias e fornecer uma assistência voltada às suas necessidades.

No ambulatório, as atividades desta pesquisadora dizem respeito ao cuidado com os portadores de ostomias, atividades de ensino para alunos da graduação, orientações de bolsistas de iniciação científica e realização de trabalhos de pesquisa, alguns subvencionados por órgãos do Estado.

No ano de 2000, ingressamos no Curso de Pós-Graduação – nível doutorado, com um projeto de pesquisa que dava continuidade à temática da assistência ao portador de ostomias. Entretanto, ao tomarmos contato com artigos relacionados ao referencial teórico da antropologia, nossas questões de pesquisa voltaram-se para a influência cultural que abrange os processos de ser e assistir o portador de colostomia.

Refletindo mais sobre o que é ter uma colostomia por câncer, começamos a entender e a partilhar do pressuposto de que, na nossa cultura ocidental, o câncer é tido como uma doença mortal, sempre acompanhada de dor, sofrimento e perdas. Se já é difícil ter uma colostomia, como será ter uma colostomia por câncer? Como estas pessoas enfrentam as incertezas da doença, do prognóstico, do medo da morte, das reações sociais? Como elas enfrentam a alteração orgânica do esvaziamento intestinal, numa cultura que estabelece que o normal, o natural é eliminar as fezes pelo ânus? Como é viver numa condição em que não há controle das evacuações e odores intestinais? O conteúdo intestinal que não era manipulado, que ficava reservado internamente, passa a ser manipulado, necessitando de um reservatório artificial e externo, como lidar com estas situações? Anteriormente, para as evacuações havia

apenas a necessidade de utilização de papel higiênico; requerendo, posteriormente, para esse mesmo fim dispositivos especiais, importados e de custo elevado. Estas são situações que fogem às normas culturais da nossa sociedade e que afetam os significados que as pessoas dão a si mesmas, à doença, ao tratamento e à própria existência da colostomia.

A nossa convivência com os portadores de colostomia levou-nos a observar e a questionar a sua interação com a família e percebemos, por parte desta, reações de aproximação e de afastamento, de interesse e desinteresse direcionadas ao portador de colostomia; constatamos, também, que muitos portadores de colostomia por câncer não tinham suporte familiar. Em vários contatos, encontramos os familiares ansiosos em busca de explicações sobre o cuidado com a colostomia e de como seria a vida da pessoa, mostrando que tanto o câncer como a colostomia causam profundas alterações na estrutura familiar do portador.

Nas atividades de ensino desenvolvidas no ambulatório, sempre demos oportunidades aos alunos para entrarem em contato com as pessoas que realizaram ostomias, para que possam identificar não só as necessidades deste grupo como também de que modo devemos exercer nossas atividades assistenciais. Muitas vezes, observamos, nos rostos dos alunos, o impacto que causa a presença da pessoa com colostomia. Estas situações, de certa forma, fizeram emergir questionamentos, como: temos noção do impacto que causa uma colostomia por câncer na pessoa e em nós, profissionais de saúde? Como se comportam, o que pensam, quais os significados atribuídos por eles e seus familiares à sua nova condição? Na nossa assistência, consideramos as mudanças nas vidas dessas pessoas? Como nós, profissionais de saúde, nos comportamos diante dessas pessoas?

As atividades assistenciais desenvolvidas pela equipe de enfermagem junto aos portadores de colostomias por câncer, no ambulatório, foram fundamentais para que pudéssemos refletir sobre a relação entre o profissional de enfermagem e portadores de

colostomias/familiares. Observamos que o profissional que assiste essas pessoas focaliza tão-somente a colostomia e seus dispositivos, a orientação sobre a troca, a provisão das bolsas e das placas, o ensino da técnica de irrigação, além do estímulo do autocuidado. E o relacionamento interpessoal ou as relações sócio-culturais, será que, na realidade, conhecemos as transformações por que passam essas pessoas? Considerando que os profissionais de saúde são formados numa concepção de cuidado holístico, estamos realizando o cuidado de enfermagem sob esta abordagem?

Observando os relacionamentos entre os profissionais de saúde, os portadores de colostomia e seus familiares, começamos a questionar se estes relacionamentos não eram assimétricos, pois de um lado estava o profissional, com seu conhecimento, tecnologia e os recursos materiais necessários para o cuidado da colostomia; do outro lado, o portador de colostomia e familiares que não compreendiam a doença e seu tratamento. Assim, passamos a considerar que poderia estar havendo uma divergência entre o conhecimento do profissional e o do portador de colostomia.

Nosso contato com o portador de colostomia por câncer nos fez perceber, também, que essa passagem é marcante na sua vida, na de seus familiares e dos próprios profissionais de saúde, e é muito mais complexa e emaranhada do que supomos, pois depende dos significados construídos ao longo de suas vidas, em diferentes contextos sociais, econômicos, culturais e religiosos.

As experiências dos portadores de colostomia, familiares e profissionais têm relação com o contexto em que acontece a doença, com suas experiências da vida, relações sociais, bagagem de conhecimento, orientação de vida, crenças e valores pessoais e profissionais.

Os referenciais de conhecimentos distintos constituem duas perspectivas diferentes de ver a “doença”; uma refere-se ao ponto de vista do portador de colostomia e familiares, que

têm por base o conhecimento do senso comum, e a outra é a perspectiva do profissional de saúde, baseada no modelo médico.

Estas reflexões levaram-nos a buscar como as bases teóricas da antropologia interpretativa e da antropologia médica, correntes teóricas que focalizam a cultura e o processo de saúde e doença, nos dariam subsídios para compreender o impacto da colostomia por câncer sob o ponto de vista dos portadores de colostomia, familiares e profissionais de saúde. Passamos a visualizar que dois significados culturais importantes faziam parte desse contexto: o câncer, uma doença que carrega o estigma da morte e do sofrimento; e a colostomia, mutilação física que apesar de ser aparentemente oculta, traz consigo a alteração da função intestinal, que antes era do nível privado e que depois da cirurgia se torna pública, levando a diferentes significados entre os portadores, seus familiares e os profissionais de saúde.

Além destes aspectos, vale lembrar que a cidade de Cuiabá, como muitas outras, tem sua especificidade cultural, pois a população do Estado de Mato Grosso recebeu forte herança indígena e de imigrantes de outras regiões do país. É, pois, um grupo cultural formado a partir de várias raízes, com crenças e comportamentos que influenciam as pessoas, na interpretação das mudanças, principalmente, aquelas decorrentes das alterações de saúde, e na orientação do curso de suas vidas. Isto nos leva a reconhecer a abrangência cultural do processo de viver do portador de colostomia por câncer, nessa região, como também, dos próprios profissionais de saúde.

A cultura é construída na relação do ser humano com seu grupo. Durante a sua formação, o indivíduo constrói uma estrutura de valores e idéias, aspecto que consideramos essencial para o entendimento do objeto desta tese, que se compõe de: significado cultural de ser portador de colostomia por câncer, entre portadores, seus familiares e profissionais de

saúde; identificar como a dimensão cultural influencia a construção dos significados entre estes grupos de sujeitos.

Justifico que, os portadores de colostomia que são assistidos na instituição de saúde focalizada, têm características sociais comuns, como: baixa escolaridade, baixa-renda e são moradores da área urbana, que os caracterizam como oriundos das classes populares. Esta unidade social deve ser particularizada em termos de suas diferentes funções sociais e do modo diverso pelo qual sua solidariedade e individualidade se manifestam. Entendemos, também, que nesta unidade há elementos diferenciadores que devem ser buscados nas condições sociais. As variações nestas condições sociais afetam a natureza das relações que se estabelecem dentro do grupo de assistência à saúde. Segundo Durham (1978), estes elementos variáveis precisam ser procurados nos sentimentos e nas idéias coletivas que existem numa certa sociedade, que são transmitidos de geração a geração, e que são dependentes das condições sociais.

Dentro da antropologia, o conceito de classes populares é usado para designar uma contingência da população com acesso restrito ao consumo de bens materiais e culturais (SADER; PAOLI, 1988).

Assim, estudar um grupo de portadores de colostomia da classe popular é de fundamental importância, pois são seus integrantes que buscam o atendimento nas instituições hospitalares e ambulatoriais governamentais. São estas instituições que fornecem assistência especializada para o diagnóstico e o tratamento do câncer colorretal. No cotidiano da assistência dos profissionais de saúde destas instituições, os portadores de colostomia por câncer oriundos, da classe popular, são quase a totalidade dos atendimentos.

Dessa forma, entendemos que a antropologia interpretativa e a antropologia médica podem contribuir para a compreensão da experiência de ser portador de colostomia por câncer. Visualizamos que essa compreensão não pode ser alcançada pela quantificação,

mensuração, índices, mas pelo sentido interpretativo do significado dessa experiência para as pessoas, porque implica valores, crenças, comportamentos; enfim, refere-se à cultura das pessoas, adquirida ao longo de suas vidas. Nesta perspectiva, selecionamos o método de pesquisa etnográfico, concebido como um meio para obtermos e analisarmos os dados do estudo, método que é coerente com a visão antropológica dos fenômenos da vida dos seres humanos.

Delimitados objeto, referencial teórico e metodológico, buscamos responder à seguinte questão:

- Como as pessoas portadoras de colostomia por câncer, seus familiares e os profissionais de saúde constroem os significados de ter uma colostomia por câncer?

Buscando resposta a esta questão, estabelecemos como objetivo deste estudo: **compreender o que é ter uma colostomia por câncer na visão dos seus portadores, familiares e profissionais de saúde.**

Frente a este objeto de estudo, consideramos necessário aprofundar os conhecimentos que se apresentam como tema desta investigação, ou seja, o câncer, a colostomia e suas relações com a cultura.

2 O CÂNCER, A COLOSTOMIA E A CULTURA

O câncer constitui um conjunto de doenças, cujo fator comum é o crescimento desordenado de células, que invadem os tecidos e órgãos, podendo provocar metástases em algumas regiões do corpo. As células que tendem a se desenvolver agressiva e incontrolavelmente, formando tumores, são características das neoplasias malignas, enquanto as que se multiplicam de maneira mais lenta e se assemelham ao seu tecido original, e raramente constituem risco de vida, são chamadas de tumores benignos.

Em nível celular, é no DNA que os cromossomos passam as informações para o funcionamento das células. O DNA pode sofrer alteração dos genes, causando uma mutação genética, passando a receber instruções erradas para as suas atividades. Tais alterações podem ocorrer em genes especiais - denominados proto-oncogeneses que, a princípio, são inativos em células normais, mas quando ativados transformam-se em oncogenes, genes responsáveis pela malignização, formando as células cancerosas (BRASIL, MS, 2003).

Na epidemiologia do câncer, o conceito de risco é utilizado para definir a probabilidade de que indivíduos sem uma certa doença, mas expostos a determinados fatores, adquiram esta moléstia. Nos fatores de risco, dois aspectos devem ser levados em consideração: o fator pode ser de risco para várias doenças e vários fatores de risco podem estar envolvidos na gênese de uma mesma doença, constituindo-se em agentes causais múltiplos. O estudo dos fatores de risco permite estabelecer relações de causa-efeito e de

determinados tipos de câncer (BRASIL, MS, 2003). Portanto, os fatores de risco podem estar relacionados com o contexto ambiental em que acontece o câncer.

O câncer pode afetar entre outros órgãos o intestino grosso. O intestino grosso é formado pelo ceco, cólon ascendente, cólon transverso, cólon descendente, sigmóide e reto. As funções do cólon são: absorção de água e eletrólitos, e armazenamento de materiais fecais (ORTIZ; MARTI RAGUE; FOULKES, 1994; CANCER..., 2001). Quanto aos materiais fecais, são armazenados no cólon e no reto e sua eliminação ocorre pelo ato da defecação. Assim, o câncer no intestino grosso prejudica a absorção e o armazenamento dos nutrientes e a eliminação do conteúdo intestinal.

Dentre os cânceres do intestino, o colorretal refere-se a uma neoplasia que atinge o cólon e o reto. Apesar das diferenças epidemiológicas e biológicas entre o câncer do colón e do reto, as duas condições são freqüentemente combinadas, pois não se faz uma separação clara dos dois locais anatômicos; assim, o câncer do cólon e/ou do reto é classificado como câncer colorretal (WINAWER; COHEN, 1995).

Neste tipo de câncer, os principais fatores de risco são: dieta com alto teor de gordura, de carne vermelha e baixo teor de cálcio e fibras; obesidade e sedentarismo; e ingestão exagerada de bebida alcoólica; ou seja, estão relacionados com os hábitos alimentares padronizados pela cultura alimentar de grupos sociais.

Em seu estágio inicial, o câncer colorretal é assintomático e, quando há algum sinal, dificilmente é associado ao diagnóstico do tumor (BRASIL, MS, 2003).

O câncer colorretal é o quarto tipo mais comum de câncer diagnosticado, sendo a segunda causa de morte, nos Estados Unidos (RAW; MENON; CHAMPION, 2002).

No Brasil, este tipo de câncer é reconhecido como a terceira causa de morte, com um número de casos novos previstos para o ano de 2002 da ordem de 9.170, para homens e de

9.800 para mulheres. A incidência de casos novos entre mulheres é de 11,04 para 100.000 habitantes, e entre os homens, de 10,65 para 100.000 habitantes (BRASIL, MS, 2003).

No estado de Mato Grosso, foram estimados para o ano de 2003, 180 casos novos e 50 óbitos por câncer colorretal, enquanto na capital do Estado, a estimativa foi de 60 casos novos e 20 óbitos, por este tipo de câncer (BRASIL, MS, 2003). Os dados demonstram a relevância da doença, para ambos os sexos, não só pela morbidade e possibilidade de realização da colostomia, mas também pelas altas taxas de mortalidade. Entretanto, a pouca significância dos sintomas iniciais deste tipo de câncer, muitas vezes, retarda o tratamento médico adequado. Os sintomas e os sinais do câncer colorretal incluem: mudança no hábito intestinal, com diarreia ou continência intestinal, aumento da formação de gases, dor na região do abdome, náuseas, vômitos e emagrecimento acentuado e fraqueza generalizada, em decorrência da perda de sangue pelas fezes. A retossigmoidoscopia, a colonoscopia, o raio X e a biópsia são os exames diagnósticos utilizados para detectar esse tipo de câncer (BRASIL, MS, 2003).

Apesar do desenvolvimento de pesquisas na área do câncer colorretal e do conhecimento dos fatores de risco, ainda são desconhecidas as causas exatas deste tipo de câncer. Dentre os fatores de risco, estão a idade, as pessoas com mais de 50 anos são as mais susceptíveis, e os pólipos, que são crescimentos benignos localizados nas paredes internas do cólon e do reto (CANCER..., 2001).

Uma vez determinado o diagnóstico, a doença é classificada em diferentes estágios: no estágio 0, o câncer está delimitado ao revestimento interno do cólon e/ou do reto; no estágio I, encontra-se na parede interna do cólon ou reto, porém numa maior extensão; no estágio II, o câncer difundiu-se para os tecidos próximos ao cólon ou reto, mas não para os linfonodos; no estágio III, já se difundiu para os linfonodos próximos, mas não para outras partes do corpo;

no estágio IV, o câncer se difundiu para outras partes do corpo como fígado e/ou pulmões. Assim, quanto maior o estágio, maior a malignidade da neoplasia (CANCER..., 2001).

O tratamento do câncer colorretal consiste de procedimento cirúrgico, quimioterapia e radioterapia, sendo as duas últimas terapias associadas à cirurgia. A ressecção cirúrgica do local afetado e a realização de uma colostomia permanente constituem-se na mais efetiva terapia para o câncer colorretal (HERMANECK; SOBIN, 1995). Os avanços cirúrgicos têm reduzido a necessidade de colostomia permanente mas, ela ainda é necessária em cerca de 15% dos casos (CANCER..., 2001). A terapêutica cirúrgica consiste na ressecção do cólon e do reto, quando o cirurgião realiza, concomitantemente, a ostomia que desvia o trajeto intestinal para uma abertura criada na parede abdominal (ORTIZ; MARTI RAGUE; FOULKES, 1994).

A ostomia, como medida terapêutica, vem se desenvolvendo ao longo dos últimos duzentos anos, embora a Bíblia apresente uma primeira alusão sobre ela (CATALDO, 1999). Várias foram as tentativas de realização de uma ostomia, no decorrer dos tempos, algumas com êxito, outras não, e mesmo diante das inúmeras dificuldades que a pessoa enfrentava, este procedimento era visto como uma alternativa terapêutica cada vez mais aceita entre os médicos e pacientes. Atualmente, ela é considerada uma das mais importantes realizações cirúrgicas porque possibilita a sobrevivência da pessoa acometida por câncer colorretal. Apesar da aceitação deste procedimento, por parte dos profissionais de saúde, parece que para o portador de colostomia torna-se um processo complexo.

O estudo de Habr-Gama e Araújo (2000) destaca que as colostomias definitivas, realizadas para o tratamento e cura de pessoas com câncer, levaram muitas dessas à adesão dos cuidados do enfermeiro estomaterapeuta, “adesão” significando aceitação e seguimento do portador de colostomia ao autocuidado. Entretanto, consideramos que o termo “adesão” pode ser interpretado também como um vínculo “compulsório” à especialidade da

estomaterapia, pois o paciente não pode viver desvinculado de uma instituição médica, por tornar-se dependente dos dispositivos de que necessita para sobreviver, os quais são fornecidos pelas instituições de saúde.

Uma vez realizada a colostomia, o médico acompanha o seguimento do tratamento, sendo seu foco dirigido para a doença, tratamento, complicações e probabilidade de retorno do tumor. Entretanto, as pessoas portadoras de colostomia por câncer enfrentam situações sociais problemáticas e estigmatizantes, não só pelo câncer, mas também por terem sido submetidas a uma cirurgia mutilatória, que muda o padrão de eliminação intestinal (MARTINS, 2000).

Estas situações, foco das preocupações dos portadores de ostomias e também dos profissionais da área de saúde, serviram de fundamentação para a criação de uma especialidade - a estomaterapia (SANTOS; CESARETTI; RIBEIRO, 2000), que surgiu para suprir uma lacuna deixada pela biomedicina, de que o portador de ostomia, além do cuidado físico, necessita aprender a viver com ela e a realizar o autocuidado.

Esta especialidade é recente na área da enfermagem, no Brasil, e tem como objetivo o cuidado da pessoa portadora de ostomia. A primeira escola para formação de estomaterapeutas surgiu em 1961, na Califórnia, sendo Joy Ritchie, a primeira enfermeira. Em seguida, no ano de 1968, foi criada a Associação Americana de Estomaterapeutas (CATALDO, 1999). Os estomaterapeutas são profissionais enfermeiros que recebem, em sua formação de especialização, embasamento teórico-prático para o cuidado do paciente com ostomia, em todas as dimensões.

Os avanços na área demonstram a rápida evolução desta especialidade e permitem abordar os vários aspectos relacionados à vida dos portadores de ostomia.

Em relação aos dispositivos, a primeira descrição de um sistema coletor de ostomia data de 1795. Surgiu na França, quando um fazendeiro coletou as fezes em uma pequena

bolsa de couro; posteriormente, vieram novos dispositivos: caixa de alumínio, latas de atum e sacos de pão para coletar as fezes; talco e amido para prevenir lesões da pele; vanila, extratos de menta, perfumes e bicarbonato de sódio para diminuir os odores. Muitos outros dispositivos foram desenvolvidos até que, em 1972, foi criada a placa “stomahesive”. Recentemente esta placa foi combinada com a flange, formando um sistema de duas peças: a placa com flange e a bolsa coletora (CATALDO, 1999). Portanto, o desenvolvimento tecnológico melhorou a qualidade dos materiais usados pelas pessoas com ostomia, chamados de dispositivos, os quais servem para coleta do material intestinal e se constituem de: bolsas, protetores cutâneos e produtos acessórios, que proporcionam segurança, proteção, conforto, praticidade e economia a essas pessoas, elevando a qualidade de vida dos portadores de ostomias (CESARETTI; BORGES; GRECO, 2000).

Além do profissional especializado e dos dispositivos adequados, outro aspecto salientado em relação a ostomia, é a perícia do cirurgião ao considerar o local para a construção cirúrgica, em cada pessoa, minimizando, assim, complicações decorrentes de uma ostomia inadequada. O enfermeiro estomaterapeuta tem um papel fundamental na demarcação do local onde será exteriorizada a ostomia (CESARETTI et al., 2000).

A reabilitação do portador de colostomia tem sido uma preocupação dos enfermeiros pesquisadores na área da estomaterapia no país.

Uma das pesquisas que merece destaque é a de Martins (2000), na qual menciona a importância de se considerar o ostomizado como uma pessoa que tem um passado, um futuro, necessidades e interesses. A autora desenvolveu um processo de fases de enfrentamento, de acordo com os suportes de apoio que o portador de colostomia possui e destacou a importância de se contemplar o portador de colostomia como um ser humano que faz parte de uma sociedade e de uma cultura, e por isso, requer uma assistência competente dos

profissionais de saúde. Porém para que isso ocorra, estes profissionais devem continuamente, se atualizar, para adquirirem novos conhecimentos e habilidades.

O estudo de Cesaretti et al. (2000) aponta que o cuidado de enfermagem para o colostomizado deve abranger as diferentes fases do tratamento cirúrgico: pré, trans e pós-operatório, com o intuito de que essas pessoas adquiram as habilidades necessárias para realizar o autocuidado com a colostomia, na fase de reabilitação. O autocuidado significa que o próprio portador de colostomia deve assumir os cuidados com a colostomia, ou seja, sua higiene, a observação das características da colostomia, os cuidados com os dispositivos utilizados e seu conteúdo. Compartilhamos com as idéias das autoras de que a habilidade na realização do autocuidado pelo portador de colostomia, constitui-se num dos principais objetivos da assistência de enfermagem.

Nas duas últimas décadas, as diferentes dimensões da reabilitação do colostomizado têm sido o foco de dissertações e teses, apontando o interesse dos enfermeiros, estomaterapeutas e pós-graduandos por este tema.

Alguns estudos focalizam a sistematização da assistência de enfermagem (ZERBETTO, 1981; DIAS, 1990; VIEIRA, 1991; ARÉVALOS, 1994; MEIRELLES, 2000), tema que busca definir uma metodologia de assistência de enfermagem, que fundamente cientificamente as ações de enfermagem, afastando-as da noção ritualizada.

Outros estudos destacam a importância da estratégia educativa para proporcionar ao portador de colostomia a aquisição de habilidades para que ele realize o autocuidado (CHIRINOS, 1988; BENEDINI, 1993; MARTINS, 1995).

Algumas pesquisas destacam as dificuldades de adaptação dos portadores de colostomia (MARUYAMA, 1987; CASTRO, 1990; BANDEIRA, 1997), retratando os problemas por conviverem com e cuidarem da colostomia, também ressaltam a importância

dos enfermeiros embasarem a sua prática assistencial num modelo que considere as diferentes facetas do fenômeno de ser colostomizado.

Ainda surgiram estudos enfocando a abordagem psicossocial, procurando sensibilizar o profissional de enfermagem para o cuidado com os portadores de ostomias. Como exemplo, citamos: “A bolsa na mediação do estar ostomizado - estar profissional: análise de uma estratégia pedagógica”, de Santos (1996); “A interpretação do cuidado com o ostomizado na visão do enfermeiro: um estudo de caso”, de Gemelli (2000); “Ser-no-mundo portador de câncer e de ostomia intestinal: contribuição para a assistência de enfermagem”, de Amorin (1996); “A bolsa ou a morte: estratégias de enfrentamento utilizadas pelos ostomizados de Passo Fundo/RS”, de Petuco (1998); “Ensinando e aprendendo, em grupo, a enfrentar situações vivenciadas por pessoas ostomizadas”, de Martins (1995); “Subsídios para a compreensão da sexualidade do parceiro do sujeito portador de colostomia definitiva”, de Freitas (1994); e “Sobrevivendo: o significado do adoecimento e o sentido da vida pós-ostomia”, de Mantovani (2001). Estas pesquisas foram desenvolvidas com base em diferentes referenciais teóricos positivistas e interpretativistas das ciências humanas e, conseqüentemente, abordaram preceitos metodológicos quantitativos e compreensivos. Representaram um avanço no conhecimento e na prática do cuidado de enfermagem a pessoas com ostomias, por abordarem o câncer e o seu tratamento não apenas como uma doença, mas como uma condição que afeta todas as dimensões da pessoa que vive com uma ostomia: seus preconceitos, limitações, angústias, sentimentos e valores.

O cuidado com os portadores de colostomia por câncer ocorre no cenário cultural em que a colostomia é realizada como tratamento para uma doença considerada incurável - o câncer.

A assistência de saúde profissional constitui apenas um fator na vida dessas pessoas e, certamente, influencia na sua perspectiva de ser portador de colostomia por câncer. Os

valores, os comportamentos, as crenças dos pacientes e de seus familiares, constituem outros fatores que merecem ser considerados no contexto da saúde, para compreensão do processo de viver a condição de portador de colostomia por câncer. Eles podem ser explorados ao tentarmos entender a perspectiva cultural em que se dá a experiência de ser portador de colostomia por câncer. Para interpretar a extensão dessa experiência e do que é ter uma doença considerada fatal e uma alteração da eliminação intestinal, precisamos apreender, primeiramente, como o portador interpreta esta experiência, visando compreender o sistema cultural subjacente.

Nas pessoas com colostomia, a eliminação intestinal deixa de ser vista apenas como uma função puramente fisiológica, que antes era possível de ser controlada, com horário e estímulo de vontade, e que após a colostomia não existe mais a possibilidade de controle. A vivência desta situação pode ser considerada como uma perda, uma anormalidade.

O controle das eliminações fisiológicas está arraigado à cultura da nossa sociedade, pois desde a infância somos educados a controlá-las, condição esta necessária à aprovação social. Contudo, quando perdemos este poder de controle, as consequências se estendem à vida pessoal, profissional, familiar e social. Por isso, a incontinência intestinal é um aspecto marcante no processo de ser e viver dos portadores de colostomia por câncer, uma vez que estas pessoas necessitam rever e reconstruir os seus padrões e valores anteriores.

Não só os padrões de eliminações intestinais são construídos coletivamente, como padrões culturais, qualquer desses padrões prejudica a imagem corporal e o autoconceito das pessoas; mas também valores como beleza e atração física, acarretando menosprezo das pessoas que apresentam alguma estampa diferente, como a colostomia. Então, ter uma abertura artificial no abdome e não ter controle sobre as eliminações intestinais, certamente, distinguirá uma pessoa das outras.

Outro fator marcante nessas pessoas é que o câncer é uma doença que leva à ostomia, e culturalmente carregada de estigma, de símbolos, tais como: é fatal, leva ao sofrimento, a perdas, à dor, ao isolamento. A cultura afeta o significado que a pessoa dá a experiência do adoecer e a sua própria história. Ela exerce uma grande influência na história de vida das pessoas e nas formas de ser. Nascemos e crescemos num grupo social e a família e os demais grupos, em diferentes contextos sociais moldam as nossas crenças e comportamentos. Esse conjunto de situações vividas é interpretado por cada pessoa de acordo com sua visão de mundo, que o inclui em sua biografia, dando o contorno daquilo que especifica e particulariza cada pessoa.

Para Geertz (1989), o ser humano possui características universais de natureza social, biológica, psicológica e cultural, porém cada pessoa é modelada dentro do grupo do qual faz parte, para atender a estas exigências universais. A cultura é vista como de natureza semiótica, isto é, como “sistemas entrelaçados de signos interpretáveis”; ela é um contexto, algo dentro do qual os significados podem ser descritos de forma inteligível. Velho (1981) complementa que embora o ser humano possua características universais

em toda sociedade existe, em princípio, a possibilidade da individualização...De qualquer forma, o processo de individualização não se dá fora das normas e padrões por mais que a liberdade possa ser valorizada. (p. 25)

Por estas colocações, entendemos que cada ser humano é um ser específico.

Durham (1977a) conceitua os padrões culturais como as noções relacionadas à ação e ao seu significado, porque toda ação ou comportamento tem um significado, elaborado pela manipulação de símbolos.

Nesse sentido, a eliminação intestinal humana é de natureza universal e biológica, mas a maneira como cada pessoa atende a essa necessidade, os comportamentos e ações relacionados a ela são controlados segundo as regras e costumes sociais impostos pelo seu grupo social.

Consideramos que o significado do câncer, da colostomia e as mudanças na vida dos portadores são algumas das inúmeras conseqüências que estes sujeitos precisam enfrentar no seu cotidiano, pelo resto das suas vidas. Compreender como ocorre esse processo de reconstrução do seu dia-a-dia e sua relação com a dimensão cultural é o ponto central deste estudo.

Retomando as pesquisas já realizadas sobre a reabilitação do colostomizado, a nosso ver elas não conseguiram abranger e integrar as diferentes dimensões do fenômeno de ser portador de colostomia por câncer dos sujeitos envolvidos no fenômeno, ou seja, o portador, a família e os profissionais de enfermagem, numa abordagem cultural e compreensiva.

Assim, a importância deste estudo se justifica porque poderá nos ajudar a compreender o que é ter uma colostomia por câncer na visão dos portadores, seus familiares e profissionais de saúde que os assistem e a relação com os aspectos culturais.

Para alcançar o objetivo proposto, buscamos referenciais teóricos e metodológicos que nos forneceram a estrutura necessária para a sua operacionalização.

3 REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

Como já referido anteriormente, em nossa vida profissional e pessoal, passamos a apreender que ser portador de colostomia é uma experiência complexa e pouco explorada nos estudos na área da saúde, principalmente sob o ponto de vista da cultura.

Nossa compreensão a respeito das ciências humanas, de conhecimento científico e de metodologia, quando associada ao objeto e ao objetivo deste estudo, conduziu-nos a buscar subsídios nos referenciais teórico-metodológicos da hermenêutica, da antropologia interpretativa, da antropologia médica e do método etnográfico, cujas bases conceituais serviram de quadro de referência para o estudo do fenômeno em questão.

3.1 A Hermenêutica, a antropologia interpretativa e a antropologia médica

Ao explicitar os pressupostos teóricos da análise a ser realizada e as escolhas operacionais para descrição da realidade, buscamos a construção de uma objetividade, embora soubéssemos que é impossível elaborar um discurso neutro e universal sobre o homem. E foi com este intuito, que desenvolvemos este capítulo.

Segundo Japiassu (2002), são os valores do pesquisador que comandam a escolha do objeto particular de estudo, o modo de abordagem, o ponto de vista e o método. Frente aos pressupostos que serão relacionados, vale lembrar que o objeto desta investigação refere-se à compreensão dos significados culturais dados ao fenômeno de ser portador de colostomia por câncer, construídos por todos os sujeitos envolvidos, tendo como base sua cultura. Partindo das nossas próprias experiências e conhecimentos, decidimos identificar e entender o conhecimento cultural desses sujeitos, ou seja, o senso comum.

A hermenêutica, base filosófica do interpretativismo, segue a perspectiva ontológica da compreensão do sentido do ser. O pensamento interpretativista tem como orientação a busca pela compreensão do mundo da experiência das pessoas, sob o seu ponto de vista.

O objeto da compreensão são os homens, com suas intenções, seus valores, sua situação, sua historicidade, enfim, sua subjetividade. O sujeito participa de seu objeto e este objeto questiona e modifica o sujeito (JAPIASSU, 2002, p. 101).

Nesta afirmação, reconhecemos que o objeto humano comporta estados de consciência invisíveis, que só alcançamos a custo de um esforço de compreensão. Esta afirmação implica que toda compreensão hermenêutica do comportamento de outro é, ao mesmo tempo e, necessariamente, uma autocompreensão do sujeito que interpreta a si mesmo. As interpretações das ações humanas respondem a intenções e estas são essenciais para tornarem as ações inteligíveis. Por isso, a compreensão busca dar conta das relações sociais e dos atos humanos, privilegiando o sentido – fins e motivos, dado pelos sujeitos, que é subjetivo. Assim, a análise hermenêutica consiste em explicar o modo de produção dos fenômenos, assim como explicar e compreender estes mesmos fenômenos, para agir na sociedade (JAPIASSU, 2002).

A hermenêutica considera o conhecimento do pesquisador e do sujeito como construções históricas e, as relações sociais como de natureza dialógica e intersubjetiva. Nas relações sociais acontece o *“confronto dos horizontes culturais do pesquisador e do*

pesquisado” (COSTA, 2002, p.374), constituindo uma relação “*entre dois universos culturais que se interpenetram, sem se anularem, e também sem anularem as posições históricas dos interlocutores*” (COSTA, 2002, p.375), chamada de dialógica. O pesquisador, neste caso, assume o seu preconceito, com base no modelo de racionalidade científica. Nessa relação entre pesquisador e pesquisado, é o pesquisador que deve buscar a compreensão do contexto do pesquisado por meio de uma análise crítica, considerando as diferentes perspectivas da ciência (COSTA, 2002).

Para a hermenêutica, os conhecimentos do pesquisador e do sujeito são considerados de valor para a construção do conhecimento. As interpretações são providas de significados e de estruturas de importância para os grupos sociais que vivem, pensam e agem em determinado contexto social. A experiência pode ser comum a todas as pessoas, mas o conhecimento é individual porque requer uma elaboração interior, subjetiva e intersubjetiva, mediada pelo senso comum, pela experiência vivida, servindo como um esquema de referência para cada sujeito. O senso comum permite que o sujeito defina a sua própria situação, atribua significados segundo a sua história de vida e adquira conhecimento por meio das diferentes experiências vivenciadas. Daí a importância do senso comum para a compreensão dos fenômenos relacionados à condição humana e do fenômeno da colostomia por câncer, foco de interesse deste estudo (MINAYO, 1993).

A hermenêutica entende que a realidade não se reduz ao que pode ser visto, mas ao que pode ser representado pela linguagem. Assim, a hermenêutica está interessada em decifrar o sentido escondido na linguagem verbal e não-verbal.

Dentre os teóricos da hermenêutica, Ricoeur foi quem focalizou a importância do sentido da linguagem da experiência. Segundo este autor, é pela linguagem que podemos expor sobre o que está presente, o que está oculto ou não é percebido (SILVA, D., 2000). A experiência torna-se pública pelo discurso ou pela linguagem intencional, isto é, através do

discurso narrativo. O discurso é um evento que pode ser compreendido pela sua significação.

Ao considerar que o conhecimento do sujeito é construído nas suas práticas, nas suas experiências de vida e é organizado pela sua linguagem, compartilhamos com o pressuposto de que os significados e a linguagem narrativa ordenam suas ações e seus comportamentos, como também moldam o seu *self* ideológico; isto é, os significados culturais e históricos que circundam a definição do indivíduo, num grupo específico, num determinado período (DENZIN, 1989 b).

Nestas perspectivas, as experiências de vida constituem expressão cultural, ou seja, as formas simbólicas pelas quais os sujeitos se orientam e se comportam no mundo.

A análise da cultura, com base na hermenêutica, é feita pela antropologia interpretativa que se diferencia de outras correntes da antropologia moderna na medida em que busca o significado simbólico, dado pela hermenêutica, não apenas dos comportamentos do sujeito, mas das dimensões simbólicas desta ação social (JESUS; PEIXOTO; CUNHA, 1998).

A antropologia interpretativa se desenvolveu a partir da metade do século 20, com base nas idéias de Dilthey, Gadamer e Ricoeur, e foi Geertz o antropólogo responsável pela inclusão do paradigma hermenêutico na antropologia (OLIVEIRA, 1998).

Para Geertz (1989), a cultura é uma trama de significados construída pelo próprio homem, significados estes que são compartilhados e servem de orientação para a conduta dos seus membros. Os significados são múltiplos e têm relação com o contexto onde ocorrem, por isso, para este autor, a análise da cultura estabelece as formas de construção destes significados, decifra os códigos estabelecidos e determina a base social e a importância dos mesmos. Menciona que os significados estão presentes em uma multiplicidade de estruturas conceituais complexas, muitas delas sobrepostas ou amarradas umas às outras, que são simultaneamente estranhas, irregulares e não-explicitas. Na análise cultural, o importante não é o comportamento em si, mas o que transmite este comportamento, pois a cultura está

relacionada às estruturas de significados estabelecidas socialmente; daí sua importância neste contexto. Desse modo, a complexidade da cultura pode ser apreendida de diversas formas: entrevistando, observando e escrevendo os comportamentos humanos.

O comportamento humano é muito diversificado e tem significados múltiplos. A atribuição de significado do comportamento humano só é válida dentro do grupo no qual ele é construído. Então, para compreendermos a cultura de um grupo é preciso interpretar seus comportamentos sob o ponto de vista daqueles que fazem parte da cultura, seus atores. Neste aspecto, a antropologia procura na interpretação dos seus atores, desvendar os significados dos comportamentos e das ações partilhadas pelo discurso social. Para Geertz (1989), a interpretação busca os significados (como a ideologia, o ritual, a identidade, o sagrado, a racionalização, entre outros) das ações da vida das pessoas em uma determinada sociedade, as quais se entrelaçam, transformando-se em conceitos científicos (GEERTZ, 1989).

Concluindo, a versão interpretativa da cultura consiste em analisar as formas simbólicas da vida humana e a sua relação com os acontecimentos sociais e as ocasiões concretas. Então, a análise cultural são tentativas de pessoas específicas para colocarem identidade, natureza humana, morte, tempo e outros aspectos inerentes à vida humana, em uma espécie de estrutura compreensiva e significativa (GEERTZ, 1989).

Com base nas idéias de Geertz (1989), que se referem à cultura como “*condição essencial para a existência humana*”, a interpretação do processo saúde-doença pode contribuir para a compreensão da experiência da doença e, principalmente, para a experiência da pessoa com colostomia por câncer. Essa abordagem inclui a experiência humana, os seus significados, as crenças, os valores, as suas ações, enfim, os fenômenos inerentes à sua condição como ser humano, construídos por todos aqueles que se relacionam socialmente.

Os fenômenos que dizem respeito à saúde e doença são compreendidos por meio do significado e da intencionalidade presentes nas experiências, podendo estas serem atingidas

ao considerarmos a dimensão subjetiva e intersubjetiva dos indivíduos que compartilham uma determinada sociedade. Nesta perspectiva, a compreensão do processo saúde-doença, considera as mudanças no corpo biológico como um fenômeno sociocultural; mostra que a experiência da doença é permeada pelos significados construídos socioculturalmente; e envolve as relações entre os comportamentos e as crenças com as situações sociais vivenciadas por ele. Conseqüentemente, por estar relacionado às normas e às regras da vida social, não pode ser desvinculado das estruturas sociais mais abrangentes que permeiam cada sociedade.

Neste sentido, entendemos que a cultura é a dimensão onde “*se articulam os conflitos e as concessões, as tradições e as mudanças, e onde tudo ganha sentido, ou sentidos, uma vez que nunca há apenas um significado*”. A cultura do indivíduo deixa de ser subjetiva, para objetivar os aspectos “*econômicos, políticos, religiosos, simbólico e imaginário*” expressos na vida das pessoas (MINAYO, 1993). As condições de vida das pessoas influenciam e são influenciadas pelos modos como os significados são atribuídos à saúde e à doença, porque não se restringem ao ser como um corpo, mas ao ser como parte de um todo social.

Dentro destas perspectivas teóricas, a Antropologia Médica, embora seja uma disciplina recente em nosso contexto acadêmico, coloca as questões do processo saúde e doença na abordagem da hermenêutica e da antropologia interpretativa (ALVES; RABELO, 1998).

A preocupação dos antropólogos com as questões do processo saúde e doença teve início com Laplantine. Este antropólogo, fortemente influenciado pelo estruturalismo, desenvolveu na antropologia francesa a denominada Antropologia da Saúde ou da Doença, embora não tenha sido seu precursor.

Segundo Canesqui (1994), atualmente há uma pluralidade e heterogeneidade nas diversas orientações teóricas e metodológicas, na antropologia, que apontam as múltiplas possibilidades de apreensão dos seus objetos.

Neste sentido, a Antropologia Médica desenvolvida a partir dos anos 60, surgiu como um ramo aplicado da Antropologia Geral associada à Epidemiologia e à Clínica (CANESQUI, 1994). Dentre as tradições da Antropologia Médica, é especificamente a norte-americana (do Grupo de Harvard) que focalizou a compreensão dos sistemas de saúde, das relações entre os profissionais e os doentes e dos universos simbólicos relacionados aos fenômenos da vida, da morte e do adoecimento destacando, a influência atual da Antropologia Interpretativa de Geertz, no grupo (MINAYO, 1998).

Entre os vários autores da antropologia médica americana, o modelo explicativo de Kleinman aborda a questão da saúde e doença, na perspectiva interpretativa contemporânea, que integra os conceitos de patologia, enfermidade e doença (ALMEIDA FILHO, 2001). Embora a literatura faça crítica à sua proposta, os seus pressupostos teóricos me foram significativos para o embasamento deste estudo, sobretudo pelo momento de vida por que passávamos e também pelo nosso conhecimento como pesquisadora.

Kleinman (1988) elaborou um Modelo Explicativo (ME) para diferenciar as construções culturais do processo de adoecer e dos sistemas de cura sociais. Em relação ao processo de adoecer, o autor diferencia, primeiramente, os termos de *disease*, *illness* e *sickness*. Almeida Filho (2001) traduziu estes termos para a língua portuguesa da seguinte forma: *illness*, como enfermidade; *disease*, como patologia e o termo *sickness*, como doença.

A enfermidade está associada à forma como a pessoa doente, os membros da família ou a sua rede social percebem, vivem e respondem aos sintomas orgânicos e à incapacidade física; é uma experiência que envolve 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 lidarem com o sofrimento e com os problemas no dia-a-dia. A enfermidade está associada às principais dificuldades causadas pelos sintomas e pela incapacidade que a doença acarreta na vida de uma pessoa e sua família (ALMEIDA FILHO, 2001).

A patologia é o termo usado para se referir ao problema de saúde, sob a perspectiva do profissional, e aos termos biológicos, restritos às alterações na estrutura biológica ou funcional do indivíduo (ALMEIDA FILHO, 2001).

A doença é a desordem e seu sentido genérico é usado pela população, que o relaciona às forças macrosociais (ALMEIDA FILHO, 2001).

Kleinman (1988) aborda a importância da interpretação da doença pelas pessoas, que está relacionada a um modelo construído culturalmente, numa rede semântica influenciada por fatores sociais e econômicos que orientam cada grupo social. Entende o autor que a cultura influencia a experiência do adoecer pelas formulações da própria doença e pelas formas de lidar com ela, por isso tanto as práticas populares como as médicas são práticas culturais.

Finalizando, o autor conceitua como Modelo Explicativo da enfermidade, as noções sobre a doença e seu tratamento utilizadas por aqueles que compartilham os seus processos, onde se fazem presentes três sistemas de cuidados à saúde: o sistema informal ou familiar, o popular e o profissional, sobrepostos entre si. Cada um destes sistemas possui suas explicações e formas de tratar as doenças. O sistema informal ou familiar é o campo leigo onde as doenças são reconhecidas, definidas e tratadas; o sistema popular é formado por curandeiros e populares, que compartilham os valores culturais básicos, as visões de mundo das comunidades em que vivem e as crenças sobre a origem, significado e tratamento das doenças; o sistema profissional é o da medicina científica, formada pelos profissionais: médico, enfermeira, auxiliares e técnicos de enfermagem, entre outros (KLEINMAN, 1988).

A experiência da enfermidade tem por base a vivência dos sintomas e do sofrimento pelo paciente, família e sociedade e as reações de como estas pessoas percebem, vivem e respondem aos sintomas da incapacidade. Por isso, os modelos explicativos só podem ser compreendidos pela análise do contexto específico em que são empregados, no qual se incluem a organização social e econômica e a ideologia dominante da sociedade em que o indivíduo adoeceu (KLEINMAN, 1988; HELMAN, 1994)

O indivíduo ao viver a experiência do adoecimento numa sociedade onde diferentes modelos se fazem presentes, uns legitimados e outros não, influenciando seus projetos individuais molda de maneira única a sua identidade.

As alterações de saúde, especialmente aquelas que mudam permanentemente a vida diária do sujeito, compõem um dos momentos mais críticos da vida de uma pessoa. Assim, entendemos que as interpretações constituem um sistema complexo de análise e reflexão da vida biográfica do portador de colostomia por câncer, dos seus familiares e dos profissionais de saúde que o assistem, pois suas significações são construídas com base nos valores e crenças elaborados ao longo das suas experiências profissionais e pessoais, e estas afetam a formação e o modo como interpretam a experiência de viver a situação.

Encontramos nestes referenciais as bases para estudar o objeto desta pesquisa: a interpretação da experiência humana subjetiva captada da maneira como ela acontece nas seqüências das interações sociais, e como estas são construídas e percebidas por aqueles que vivenciam o fenômeno, em seu mundo natural, isto é, por portadores de colostomia por câncer, familiares e profissionais de saúde. Desse modo, buscamos compreender as construções culturais da vida dos sujeitos, nos diferentes contextos, sobre os significados e as interpretações de cada um para as experiências passadas e presentes, ocorridas durante as interações vivenciadas por eles.

Estes pressupostos teóricos fizeram-nos considerar que o objeto deste estudo direciona-se para uma metodologia e um método de pesquisa que explicam os fenômenos socioculturais pela interação dos indivíduos, ou seja, que reconhecem a dialética entre indivíduo e sociedade, em que cada indivíduo é considerado uma parte desta, a qual explicará o seu funcionamento, as atitudes e as ações desses indivíduos (JAPIASSU, 2002).

Frente a estes direcionamentos, a opção metodológica para este estudo foi a do método etnográfico.

3.2 A Etnografia

O chamado método compreensivo ou hermenêutico é uma criação da filosofia que opõe um modo de conhecimento intuitivo e sintético – a compreensão – ao modo analítico e discursivo, que separa o todo em seus elementos para, em seguida, reconstruí-los, o que só é possível pela compreensão explicativa. Por compreensão entendemos a apreensão do sentido; por interpretação, o conjunto significativo do sentido de um fenômeno, manifestado com certa frequência; por explicação, a apreensão do conjunto significativo, segundo seu sentido subjetivo, como uma atividade compreensível. O entendimento destes pressupostos é fundamental, pois,

a verdade, na hermenêutica, deve processar-se em torno da questão da compreensão. Como tal, culmina na análise da linguagem como uma base sólida de apoio, pois a linguagem aparece como o verdadeiro paradigma do conjunto das formas de objetivação social. A linguagem é o lugar de onde nasce a compreensão (JAPIASSU, 2002, p. 106-107)

Na comunicação, a linguagem pode ser expressa também pelo discurso narrativo. O sentido do discurso é “o que” e a sua referência é “acerca do que”. A dialética é a relação

entre o sentido e a referência, e compreender é conjecturar o sentido do discurso (SILVA, D., 2000). O sentido captado pelo pesquisador possibilita a compreensão do fenômeno por meio de uma relação de dialética entre explicação e compreensão, onde a explicação pode ser obtida pela fase metódica e a compreensão, na captação do “excedente de sentido” (OLIVEIRA, 1998). Por outro lado, *“a interpretação é o trabalho de pensamento que consiste em decifrar o sentido aparente, em manifestar os níveis de significação implicados na significação literal”* (JAPIASSU, 2002, citando RICOUER).

É importante esclarecermos, também, os termos: significado e símbolo. Significado é a representação, na linguagem, do significante e o símbolo é toda estrutura de significação em que um sentido direto, primário e literal designa um outro sentido indireto, secundário, figurado, que só pode ser apreendido por meio do significado (JAPIASSU, 2002).

Dentro destes pressupostos epistemológicos e metodológicos, a etnografia é um método de pesquisa que possibilita a análise compreensiva dos fenômenos, sob o ponto de vista dos sujeitos, pois refere-se a procedimentos específicos de coleta de dados – método, não podendo ser diferenciado da sua estrutura de referência teórica e filosófica que lhe dá a base para a coleta de dados – metodologia; é então , um método e uma metodologia.

Brewer (2000) apresenta uma definição para etnografia que considera estes dois aspectos:

a etnografia é o estudo das pessoas nos seus ambientes naturais, por métodos que capturam seus significados sociais e as atividades cotidianas, envolvendo diretamente a participação do pesquisador no ambiente, para que possa coletar os dados de maneira sistemática, mas sem impor-se a eles (p. 10)

Hammersley e Atkinson (1994) conceituam a etnografia como uma forma de investigação social cujas características são: uma forte ênfase na exploração da natureza de um fenômeno social, antes que se tente comprovar uma hipótese sobre o mesmo; uma tendência para se trabalhar com dados não-estruturados e decidir quais dos codificados podem

ser agrupados em categorias analíticas; investiga um pequeno número de casos, porém, em profundidade; a análise dos dados implica interpretação dos significados e funções das ações humanas, expressas por descrições e explicações verbais, de modo compreensivo.

Como uma metodologia, a abordagem antropológica da etnografia enfatiza o papel do pesquisador como o principal instrumento da pesquisa. Geertz (2001) afirma que

para descobrir quem as pessoas pensam que são, o que pensam que estão fazendo, com que finalidade eles pensam o que estão fazendo, é necessário adquirir uma familiaridade operacional com os conjuntos de significado em meio aos quais elas vivem. Isso não requer sentir como os outros ou pensar como eles, o que simplesmente é impossível. Nem virar nativo, o que é uma idéia impraticável e inevitavelmente falsa. Requer aprender como viver com eles, sendo de outro lugar e tendo um mundo próprio diferente (p.26)

A etnografia possibilita compreender os significados, as intenções e o universo simbólico dos diferentes sujeitos com quem o pesquisador deve interagir, visando favorecer uma atuação consciente e respeitadora dos universos culturais dos diferentes segmentos e grupos da área de saúde, de modo compreensivo (BOYLE, 1994; THORNE, 2000; MAGGS-RAPPORT, 2001).

O método etnográfico deriva da tradição antropológica de interpretar os processos e produtos do comportamento cultural, documentando os aspectos da experiência humana. Minayo (1998) complementa que a antropologia preocupa-se com a lógica do senso comum e que a etnografia realizada pela antropologia interpretativa

é o método pelo qual se busca descrever a questão da saúde, da doença e/ou do cuidado, dentro de um universo amplo e complexo de relações sociais, políticas, econômicas, domésticas e cosmológicas, onde as compreensões da saúde e doença, dos sistemas médicos e das práticas de saúde compõem o quadro geral e da ordem social (p.37)

Segundo a autora, este método possibilita a compreensão das condições de saúde, das atividades dos serviços, da avaliação das relações institucionais e dos programas, aspectos estes que integram o objeto e objetivo deste estudo.

Para tanto, os métodos principais de coleta de dados são a observação participante e a entrevista em profundidade, que permitem ao pesquisador apreender os significados que os informantes dão ao seu conhecimento, aos seus comportamentos e atividades.

Hammersley e Atkinson (1994) apresentam as seguintes etapas para a realização de uma investigação, sob a abordagem do método etnográfico:

3.2.1 A escolha da situação social

Os três elementos básicos que compõem a seleção da situação social são: o local, os sujeitos e as atividades, todos relacionados com o problema da pesquisa. O local deve ser aquele em que ocorre o fenômeno em estudo, que possibilite a entrada do pesquisador; os sujeitos, aqueles que vivenciam o fenômeno e as atividades devem ser aquelas relacionadas com o fenômeno, nas suas diferentes ocorrências temporais. A amostragem dos sujeitos não é numérica, porém, estes devem ser em número suficiente para permitir a reincidência das informações. Quanto às atividades, devem se relacionar com o fenômeno em estudo e considerar, também, as suas características.

3.2.2 O trabalho de campo

O trabalho de campo é a fase essencial do estudo etnográfico. O pesquisador deverá planejar a sua entrada no local, através de contatos prévios, esclarecendo a finalidade, o

objetivo e as estratégias de coleta de dados do estudo. Após estas etapas, deverá iniciar a coleta de dados por meio de duas estratégias fundamentais: a observação participante e a entrevista. A observação participante tem como propósito descrever o ambiente, os sujeitos e as atividades, podendo ocorrer em diversos níveis. A observação participante deve ser orientada por questões norteadoras amplas e, depois, focalizadas. Além da observação participante, os dados devem ser coletados também por meio de entrevistas semi-estruturadas, direcionadas por questões amplas e depois focalizadas. Como a análise dos dados ocorre concomitantemente à coleta dos dados, os dados das observações participantes e das entrevistas são contrastados, gerando hipóteses que deverão ser confirmadas ou não por nova etapa de coleta de dados.

O pesquisador deverá registrar os dados por meio de diferentes recursos: diário de campo, gravação, filme e outros. As notas de campo referem-se às reflexões do pesquisador, durante essa fase. Exemplo: contatos iniciais com os profissionais que atuam no local, para fornecer explicações sobre o estudo; identificação dos sujeitos que freqüentam o ambulatório; período de chegada; etapas do processo de atendimento; as reações dos portadores de colostomia/famíliares à espera do atendimento; o tempo entre a espera e o atendimento; a duração do cuidado de enfermagem; como os profissionais se comportam ao realizarem o cuidado ao portador de colostomia por câncer; como se comportam quando falam a palavra câncer; como reagem aos cuidados com a colostomia; como são as reuniões. Estes são alguns pontos que podem ser destacados nas observações participantes.

A entrevista, como diz Oliveira (1998), é o momento de ouvir, de complementar o modo de olhar e eliminar todos os ruídos que pareçam insignificantes para aquilo que o pesquisador focaliza em seu estudo. Para este autor, a entrevista permite obter explicações dos informantes, o que ele chama de “modelo nativo”, isto é, a matéria-prima da pesquisa para alcançar a compreensão do sentido e da significação dadas pelos informantes (portadores de

colostomia/familiares e profissionais) a respeito dos seus atos e comportamentos. É na entrevista que os dois horizontes semânticos – o do pesquisador e o do sujeito, se confrontam. A entrevista possibilita captar como os sujeitos percebem o cuidado recebido, como se orientam, quais os significados atribuídos por eles a determinadas situações, quais os aspectos considerados relevantes pelos informantes, como se expressam, por que nem sempre as narrativas contadas pelos informantes sobre as suas experiências interessam aos profissionais. O uso de um roteiro para a entrevista dá ao pesquisador a base para obter seus dados e lhe dá, também, a oportunidade para explorar os momentos mais destacados e captar em profundidade os aspectos inerentes a estas situações. Segundo Silva (D. 2000, p. 61), durante a entrevista o informante mostra *“sua posição frente ao acontecimento passado ou atual e está, também indicando os conflitos que está vivendo ou que viveu, além de mostrar como seu mundo funciona”*.

3.2.3 A análise dos dados

A análise dos dados constitui uma das tarefas mais atrativas e criativas do processo de investigação etnográfica, pois para realizá-la o pesquisador precisa reconhecer nos dados, os aspectos dos problemas ou das realidades estudadas, buscando encontrar significado em um acúmulo de materiais informativos procedentes de diversas fontes, como: manifestações externadas pelos informantes; descrições de fenômenos e processos; expressões das próprias vivências e impressões obtidas durante a sua permanência no campo; informações contidas nos documentos produzidos pelos grupos ou instituições, que refletem as suas atividades; os

modos de organização adotados; a estrutura das relações; notas de campo e outras (GÓMEZ; FLORES; JIMENÉZ, 1996).

Os dados coletados no campo constituem-se em peças de um quebra cabeça que o pesquisador tem que ir encaixando, usando um fato identificado para orientar a busca de novas evidências suscetíveis de se incorporarem a um esquema emergente de significados, coerente com a realidade estudada e que aos poucos vai guiando o pesquisador para a descrição e compreensão.

Por outro lado, a análise de dados constitui um dos processos mais complexos da pesquisa. A natureza dos dados, geralmente registrados em forma de textos narrativos ou imagens, e a multiplicidade de informações exigem esforços e perícia do pesquisador.

A análise de dados qualitativos é um conjunto de operações, transformações, reflexões e comprovações que realizamos sobre os mesmos, com a finalidade de extrair o significado relevante em relação ao problema de investigação. Essa idéia nos faz entender a análise como um processo aplicado a uma realidade, que nos permite discriminar seus componentes, descrever as relações entre esses componentes e usar essa primeira visão conceitual do todo para gerar sínteses mais adequadas. Assim, toda análise procura alcançar um conhecimento maior da realidade para, na medida do possível, avançar na descrição e na compreensão, com a elaboração de modelos conceituais explicativos.

Embora não haja um modo único e padronizado para realizar a análise, é possível distinguir um processo analítico básico na literatura. Miles e Huberman (1994) adotam um esquema básico em que destacam que as fases que compõem o mesmo não são lineares. Elas são:

- **fase de redução dos dados:** consiste na codificação, categorização e seleção dos dados, segundo determinados critérios teóricos ou práticos (espaciais, temporais, temáticos, gramaticais ou sociais). O critério temático tem-se mostrado de grande valia, sendo a

codificação e categorização aspectos físico-manipulativos e conceituais de uma mesma atividade. A codificação é uma operação concreta que designa uma unidade de dados (palavras, linhas ou parágrafos do texto), um indicativo ou código de um aspecto amplo. A categorização é a classificação conceitual das unidades ou códigos que estão relacionados a um mesmo tópico; uma categoria comporta um significado ou tipo de significado e pode se referir a situações ou contextos, atividades e acontecimentos, relações entre as pessoas, comportamentos, opiniões, sentimentos, perspectivas sobre um problema, métodos, estratégias ou processos. A codificação e a categorização são atividades que giram em torno da decisão sobre a associação de cada unidade a uma determinada classificação. Uma categoria é definida por uma construção mental, podendo cada conteúdo desta construção ser pertinente ou não a essa categoria. As categorias podem ser preestabelecidas pelo analista ou surgirem à medida que o processo de análise ocorre. Quando são estabelecidas à priori, as fontes habituais são o marco teórico e conceitual da pesquisa; as questões ou hipóteses e as categorias já usadas em outros estudos. Os conjuntos de códigos e de categorias são abertos, isto é, podem ser modificados no decorrer do estudo. Como consequência de um processo de codificação indutiva, obtemos um sistema de categorias que pode ser considerado um produto da análise, sistema este que constitui o esquema vertebral dos conceitos presentes na informação analisada, que pode se transformar num mapa de significados capaz de refletir a estrutura do conjunto. Nesse processo, uma unidade pode pertencer a várias categorias.

- fase de disposição e transformação dos dados: disposição é um conjunto organizado de informação apresentado de alguma forma espacial, ordenada e operativa para resolver as questões da investigação. Quando a disposição dos dados considera a linguagem usada para expressá-los, falamos de transformação dos dados. Na análise de dados qualitativos é freqüente utilizarem-se diferentes formas de disposição e transformação dos dados, pois tais procedimentos facilitam o exame e a compreensão dos mesmos e condicionam decisões

posteriores ao processo de análise, que permitem extrair conclusões. Os diferentes procedimentos de disposição de dados são: os diagramas, as matrizes e os sistemas de redes.

- fase de obtenção e verificação das conclusões: as conclusões são afirmações, proposições nas quais se reconhecem os conhecimentos adquiridos pelo investigador em relação ao problema estudado. Considerando que a análise busca separar as unidades elementares de um fenômeno para reconstruir um todo significativo, as conclusões somente reconhecem a relação encontrada entre dois ou mais elementos. Desse modo, o pesquisador descreve detalhadamente como reconhece os dados e explicita as ferramentas conceituais e lógicas que orientaram as suas conclusões. A principal ferramenta intelectual é a comparação; ela permite destacar as semelhanças e diferenças entre as unidades incluídas em uma mesma categoria, formulando as suas propriedades fundamentais a partir das quais pode chegar a uma definição, ilustração ou verificação dessa categoria. A comparação permite obter conclusões, que devem ser contrastadas e contextualizadas com outros estudos, mostrando como elas se integram em teorias mais amplas e em que medida contribuem para o corpo de conhecimentos sobre um tema. Dentre as estratégias para a interpretação dos resultados e sua integração em marcos mais amplos, temos: consolidação teórica (confrontar os resultados obtidos com os marcos teóricos desenvolvidos originalmente, modificando-os para ajusta-los aos dados), aplicação de outras teorias (busca por conceitos mais gerais que integram os dados, possibilitando a generalização dos resultados), uso de metáforas e analogias (meios úteis para estabelecer conexões entre temas aparentemente não-relacionados ou conectar os resultados à teoria), e síntese dos resultados comparando-a com outros obtidos por outros investigadores. Uma vez obtidas as conclusões ou temas de um estudo, é necessário confirmar se os resultados correspondem aos significados e interpretações que os participantes atribuem à realidade.

- **fase de saída do campo:** deve ser planejada e gradual. Ao propor a saída do campo, o pesquisador deve comunicar aos informantes que seu trabalho continuará, em outro local, a partir das informações coletadas, na busca da compreensão do significado cultural. Este é o momento de agradecer aos informantes pelas contribuições.

Complementando, os significados dos comportamentos só podem ser apreendidos no contexto, se permitirem entender o porquê e em que circunstâncias acontecem determinados comportamentos (COSTA, 2002). Por isso, o trabalho de campo é um dos aspectos mais relevantes da pesquisa etnográfica. A técnica da observação participante e da entrevista permitem ao pesquisador participar da vida das pessoas, tornar-se parte do mundo que ele estuda e é afetado por ele. Essa participação do mundo social das pessoas possibilita ao pesquisador reflexividade e entendimento para explicar cientificamente a realidade vivida pelos sujeitos, com base em dois sistemas de conhecimento: o do sujeito e o do pesquisador. O sujeito, chamado de informante, tem a perspectiva “do lado de dentro” - a visão êmica, enquanto o pesquisador que faz a abstração, a explicação científica da realidade vivida pelos sujeitos, tem a perspectiva “do lado de fora” - a visão ética (BOYLE, 1994).

A relação estabelecida entre o informante e o pesquisador não é uma relação neutra, pois sofre influência das relações de poder do pesquisador sobre o informante, por isso essa interação é dialógica. Considera-se que a partir do momento em que o pesquisador procura o informante para sua pesquisa, este passa a ser um interlocutor e, nessa relação de interlocução, é possível confrontar horizontes semânticos diferentes, tanto do lado do informante como do pesquisador, pois ambos são carregados de experiências diferentes, frutos do conhecimento formado ao longo das suas vidas. Essa “interação” - relação de interlocução - caracteriza o verdadeiro encontro etnográfico (OLIVEIRA, 1998), entretanto a interpretação hermenêutica só pode ser alcançada pelo pesquisador (COSTA, 2002).

Este é o quadro de referência que nos orientou na realização deste estudo, que busca **compreender o que é ter uma colostomia por câncer na visão dos seus portadores, familiares e profissionais de saúde.**

4 A TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

Para apresentação da trajetória metodológica deste estudo, seguiremos as etapas propostas por Hammersley e Atkinson (1994), descritas no capítulo anterior.

4.1 A escolha da situação social

Para Hammersley e Atkinson (1994), a seleção da situação social envolve o local, os sujeitos e as atividades.

A situação social em que desenvolvemos este estudo abrangeu o ambiente onde os profissionais de saúde atendem o portador de ostomia, isto é, o Ambulatório de Ostomias, localizado no Hospital Universitário Júlio Muller (HUFJ), em Cuiabá - MT, vinculado à Universidade Federal do Mato Grosso.

O Ambulatório de Ostomias é cadastrado na Secretaria Municipal de Saúde, sendo esta a responsável pelo repasse dos recursos financeiros necessários ao funcionamento do serviço, especificamente, os procedimentos de cuidados de enfermagem e os dispositivos.

Selecionamos este ambulatório por já termos participado das suas atividades, anos atrás, e assim consideramos que seria mais fácil nossa inserção no local, como pesquisadora, para interagir com os possíveis sujeitos, nesse contexto. Também consideramos aspectos, como: nossa participação como docente e enfermeira desde o início da implantação do projeto desse ambulatório; conhecer as atividades desenvolvidas no local, as pessoas que lá trabalham, assim como muitos portadores/familiares que procuram o serviço; ter facilidade de comunicação com a equipe de profissionais; ter realizado alguns estudos no ambulatório, com pessoas portadoras de colostomia; nossa participação como profissional nas reuniões mensais na criação da Associação Mato-grossense dos Ostomizados.

Vale descrever um pouco da história desse ambulatório, do qual somos uma das fundadoras. A idéia de centralizar o atendimento ao ostomizado surgiu em 1991, quando duas docentes do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da UFMT, e um estomaterapeuta do Hospital Universitário decidiram elaborar um projeto para implantação de um ambulatório de enfermagem voltado à assistência de pessoas portadoras de ostomia. O projeto de extensão foi encaminhado ao Departamento de Enfermagem e à Superintendência do HUIJ, sendo oficializado posteriormente.

As dificuldades de cunho administrativo, tais como a aquisição de material adequado, viabilização de um espaço físico, cobertura de custos e credenciamento do ambulatório, retardaram o início das suas atividades para novembro de 1996.

A fim de tornar público e divulgar o atendimento aos ostomizados pelo ambulatório, inicialmente encaminhamos cartas-convite às pessoas do Serviço Social do antigo INAMPS. Não obtendo êxito nessa empreitada, devido à pequena procura, passamos a visitar os portadores de ostomias em seus domicílios, e nos defrontamos com dificuldades, como: endereços incompletos, mudança de endereço (a lista era antiga), pessoas que tinham falecido e outras fechado a ostomia. Após algumas buscas, encerramos esta atividade por falta de

recursos. Começamos, então, a fazer divulgação do ambulatório nas instituições de saúde: Santa Casa, Hospital Geral, Pronto Socorro, Policlínicas e outros centros de saúde da cidade, e percebemos um aumento lento, porém constante, da procura de portadores de ostomias ao serviço, que aumentou gradativamente após dez meses de funcionamento.

Enfrentamos diversas dificuldades, desde a falta de recursos materiais e humanos até de estrutura física. Atualmente, após oito anos de funcionamento, o ambulatório conta com uma sala específica para cuidados aos portadores de ostomias, recursos materiais diversos e em quantidade razoável. Atua, no local, uma equipe de profissionais de saúde composta por uma enfermeira-docente, um enfermeiro estomaterapeuta (que coordena as atividades de enfermagem do ambulatório; controla, solicita e realiza parecer relacionado aos dispositivos utilizados pelos portadores de ostomias e gerencia os recursos humanos necessários ao serviço) e uma técnica de enfermagem (contratada pela Secretaria Estadual de Saúde), além de um bolsista do programa de extensão da Universidade, que é acadêmico de enfermagem. Também contamos com apoio de profissionais, como: nutricionistas, cirurgiões e psicólogos, a quem encaminhamos os portadores de ostomias, quando necessário. A demanda dos portadores de ostomias ao ambulatório tem aumentado e, atualmente, o serviço atende de 120 a 130 portadores de ostomias por mês, dados que podemos observar no Quadro 1, a seguir.

Quadro 1 - Portadores de ostomias cadastrados por ano, no Ambulatório de Ostomias do Hospital Universitário Júlio Muller da UFMT, em Cuiabá-MT, 2003

Ano	Número de portadores de ostomias cadastrados por ano*
1999	63
2000	93
2001	118
2002	133
2003	63*

- O número referente a 2003 representa os portadores de ostomias cadastrados entre janeiro e junho do referido ano

Este quadro não demonstra o total de pessoas que procura o serviço, pois não temos o registro das pessoas que fecharam a ostomia, dos casos de óbitos e dos que deixaram de procurar o ambulatório.

Hoje, o ambulatório é centro de referência e o único local do estado do Mato Grosso que presta cuidados de enfermagem em nível ambulatorial, a pessoas portadoras de ostomias.

O ambulatório atende os portadores de ostomias às terças e quintas-feiras, a partir das 13 horas, vindo estes encaminhados pelos profissionais de saúde da própria instituição ou de outras, como também por outros portadores de ostomias ou familiares. São provenientes da capital, região ou de outros estados, e são os portadores de ileostomias, urostomias, colostomias permanentes ou temporárias, de idades variadas que procuram o serviço, não necessitando agendar consulta.

O atendimento no ambulatório abrange atividades de assistência de enfermagem aos portadores de ostomias e a seus familiares, como: consulta de enfermagem, orientações sobre

os dispositivos (como: remover a placa de colostomia, higienizar o estoma e as bolsas de colostomia, recortar e aplicar a placa e a bolsa de colostomia), ensino da irrigação da colostomia, fornecimento dos dispositivos tanto para as trocas de placas e bolsas como para a irrigação da colostomia, estímulo para o autocuidado, entre outras. As pessoas atendidas no ambulatório são estimuladas a participar das reuniões mensais, realizadas nas primeiras quintas-feiras do mês, ocasião em que um profissional convidado profere palestra sobre tema de interesse de todos. As reuniões, com duração de uma hora e meia a duas horas, possibilitam, também, que os portadores relacionem-se entre si e compartilhem as dificuldades comuns da doença. É nesse mesmo evento que os profissionais entregam aos portadores da ostomia ou familiares, os dispositivos a serem utilizados no mês. Para atender à demanda, uma vez que assistem à reunião aproximadamente 100 participantes, contamos com o apoio de profissionais de outros setores do ambulatório.

A área física do ambulatório é constituída por duas salas: a primeira tem uma porta para a área externa e outra para a segunda sala; dispõe de uma maca, uma mesa de apoio, uma mesa com cadeira, um armário, sendo provida de um banheiro com ducha; na segunda sala há armários onde guardamos os recursos materiais (os dispositivos para a ostomia, as soluções para a higiene da ostomia), mesa e cadeira e uma pia para lavagem das mãos. A área externa dispõe de um banco de madeira e algumas cadeiras de plástico, para que o portador de ostomia e seus familiares aguardem pelo atendimento; apesar de ser um espaço coberto, normalmente é muito quente.

Embora nossa relação com o ambulatório fosse bastante próxima, o afastamento para cursarmos a pós-graduação em Ribeirão Preto-SP foi um fator que tivemos de considerar ao retornar a esse campo.

No período de fevereiro a maio de 2002, enquanto aguardávamos aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição, que ocorreu em junho de 2002, fomos nos

re-aproximando dos profissionais de saúde, dos acadêmicos de enfermagem que ali exerciam atividades de bolsista de extensão e das pessoas com ostomias, nos dias de funcionamento do ambulatório. Neste período observamos e coletamos informações que pudessem nos orientar na fase de coleta de dados propriamente dita, constituindo material para este estudo.

Nosso retorno ao ambulatório, como pesquisadora, requereu, da nossa parte, o reconhecimento de que o nosso papel naquele momento era diferente; antes éramos docente e enfermeira. Assim, procuramos direcionar nosso olhar para as situações e pessoas daquele ambiente, buscando “pistas” que nos conduzissem à compreensão do contexto não só dos portadores de colostomia e familiares, como também dos profissionais de saúde.

Optamos por iniciar as observações nos locais em que ocorria a relação do profissional com os portadores de colostomia e familiares, quais sejam: a sala de cuidados e de consulta de enfermagem, área externa e o auditório do hospital, onde se realizavam as reuniões. Nesses momentos de interação, pudemos observar como as pessoas se comportavam, a duração das interações, as características do atendimento, quem o realizava. Durante as reuniões, observávamos sua duração, como os portadores de colostomia e familiares reagiam à espera e às palestras, como os profissionais se organizavam e como era a relação do profissional com o portador de colostomia e familiar.

Neste período, fomos esclarecendo aos profissionais e também aos portadores de colostomia/familiares por que estávamos novamente ali.

Inicialmente, apresentamos nosso projeto de pesquisa ao enfermeiro estomaterapeuta, por dois motivos: por ele ser o coordenador do ambulatório geral e por ser profissional especialista e principal colaborador no ambulatório. Assim, a sua concordância com o desenvolvimento do estudo era fundamental.

Detectamos que alguns profissionais viram nosso retorno ao ambulatório como retorno ao “trabalho”, embora soubessem que estávamos ali para coletar dados para a pesquisa.

Entretanto, sentimos que as pessoas nos viam mais como enfermeira do que pesquisadora, uma reação normal.

Com o passar do tempo, sentimos que as pessoas foram se acostumando com a nossa presença, ausências e anotações. E hoje percebemos que a nossa inserção no campo ocorreu gradualmente, facilitada pelo fato de já integrar o grupo de profissionais do serviço. No início, uma das técnicas de enfermagem, Marisa (nome fictício), incumbia-se de nos apresentar às pessoas inseridas recentemente no ambulatório, falando assim: “este é um paciente novo”.

Todo portador de colostomia, que procura o ambulatório pela primeira vez, passa pela consulta de enfermagem com a docente ou estomaterapeuta, quando, além dos dados de identificação, coletam-se os dados relacionados à história da doença, ao exame físico, elabora-se o diagnóstico de enfermagem e implementam-se as atividades de educação em saúde. Além da realização da aplicação ou troca dos dispositivos, fazemos as orientações relacionadas com as ostomias e enfatizamos a necessidade de participarem das reuniões mensais.

Após a consulta de enfermagem, há reuniões grupais com os pacientes e profissionais de saúde. Nessas reuniões, por meio de conversas informais, procuramos conhecer melhor os participantes e definir quais poderiam participar do estudo. Elas nos permitiram selecionar, para participar do estudo, muitos portadores de colostomia por câncer; o restante buscamos nos cadastros do ambulatório. Delimitamos alguns critérios antes de fazer o convite formal de participação, como: ser portador de colostomia permanente por câncer, ter conhecimento do diagnóstico de câncer, estar na cidade no momento da entrevista, ser maior de idade, poder se comunicar, estar em boas condições clínicas e concordar em participar do estudo.

No primeiro contato com o portador, nós nos apresentávamos como enfermeira e pesquisadora e buscávamos saber se a pessoa preenchia os critérios estabelecidos para participar do estudo. Tentando ser o mais natural possível, perguntávamos: “Sabe por que fez

a colostomia?” ou “O médico disse por que fez a cirurgia?”. Se a resposta inseria-se dentro dos critérios, isto é, se o portador de colostomia tinha conhecimento do diagnóstico de câncer, explicávamos a finalidade da pesquisa, seu objetivo, as estratégias que utilizaríamos para coletar os dados e informávamos que as conversas seriam gravadas, caso ele concordasse. Percebemos que, ao falar na gravação, algumas pessoas expressavam receios, mas após lhes explicar que a entrevista seria sigilosa e que seus nomes seriam mantidos no anonimato, elas aceitavam. Para garantir o anonimato dos participantes, utilizamos nomes fictícios. Informamos, também, que, se aceitassem participar do estudo precisavam assinar o termo de consentimento esclarecido. Salientamos que a participação era voluntária e poderia ser interrompida no momento em que o informante quisesse. Quanto ao local da coleta, este ficou a critério do portador de colostomia; tanto poderia ser no ambulatório como no seu domicílio.

A inclusão dos familiares neste estudo ocorreu pelo fato de a família constituir um dos núcleos centrais de formação dos elementos culturais do indivíduo, ou seja, dos conhecimentos, das crenças e valores. Além deste aspecto, é no meio familiar que a pessoa portadora de colostomia busca apoio auxílio ao cuidado.

Após a seleção dos familiares, mantivemos contato com os mesmos por intermédio dos portadores de colostomias, ou no ambulatório, em conversa informal. Para obter o consentimento do familiar para sua participação na pesquisa, os procedimentos foram os mesmos que aplicamos ao portador de colostomia. Também a escolha do local da entrevista ficou a cargo do participante. Os familiares, de acordo com o que definimos para o estudo, não necessitavam ter vínculo consanguíneo com o portador para participar do estudo, bastava ter uma aproximação íntima com ele.

O outro grupo incluiu os profissionais de saúde que atuam no ambulatório, pois o objetivo do estudo busca a compreensão do significado de ser portador de colostomia por câncer de todas as pessoas que se relacionam com o portador. Também estava implícita no

objetivo do estudo, a intenção de compararmos os significados explicitados pelos profissionais com aqueles do portador e seus familiares em relação o nosso objeto de estudo. A seleção destes sujeitos seguiu o critério de exercer atividades com os portadores de ostomia, por algum tempo.

Também asseguramos, aos familiares e aos profissionais, o respeito aos princípios éticos, seguindo os preceitos da Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que trata da pesquisa envolvendo seres humanos.

4.2 O trabalho de campo

Após nossa inserção em campo, de termos definido e convidado os sujeitos que fariam parte da investigação, iniciamos a fase de coleta de dados, que será descrita segundo os procedimentos de coleta de dados utilizados.

4.2.1 As entrevistas

Com o objetivo de compreender o significado cultural construído no contexto do portador de colostomia por câncer, necessitamos “ouvir”, como diz Oliveira (1998), as diversas versões das pessoas que compartilham a situação. Segundo o mesmo autor, na interação do pesquisador com o sujeito, o primeiro cria um diálogo em que ambos se transformam em interlocutores, trocando informações e idéias; assim, o ouvir se constitui não só em uma estrada de mão única, mas também numa via de mão dupla.

A fim de ouvir as diversas versões, realizamos as entrevistas com os três segmentos que compartilham a situação do portador de colostomia por câncer, quais sejam: os pacientes, os seus familiares e os profissionais de saúde que atuam no ambulatório de ostomias.

A estratégia que melhor se adequou à realização da entrevista e coleta dos discursos, foi a forma narrativa. A escolha dessa estratégia ocorreu porque a narrativa permite que o conhecimento do passado seja recuperado como se fosse o presente, possibilitando o acesso à percepção espacial e temporal vividas pelas pessoas (RABUSK, 1993). A narrativa possibilita, também, interpretar as experiências biográficas significativas e obter o significado cultural (DENZIN; LINCOLN, 2003; GERMAIN, 1993; CORTAZZI, 2001); abranger o real e o imaginário (NUNES, 2000); a apresentação das interpretações ou as explicações dos acontecimentos e a representação da voz das pessoas envolvidas, além de ajudar no acesso aos valores humanos (CORTAZZI, 2001); acessar os elementos subjetivos porque as pessoas (paciente/família/profissionais) estão no centro das histórias que estão contando (GOOD, 1995).

A narrativa da experiência revela o conhecimento intersubjetivo, social e processual, presentes nas diversas situações vividas pelas pessoas (TEDLOCK, 2000, p.471). Por estes pressupostos, consideramos a narrativa a maneira mais adequada para acessar as experiências das pessoas com colostomia por câncer e seus familiares, bem como as dos profissionais de saúde para que pudéssemos compreender sua influência do contexto em que se dá a experiência de ser portador de colostomia por câncer.

A obtenção das narrativas aconteceu por meio de entrevistas semi-estruturadas, com as seguintes questões orientadoras:

- para os portadores de colostomia: “Conte-me sua história de vida”, “Fale como vê a doença, o câncer”, “Conte-me como é ser portador de colostomia por câncer?”, “O que mudou em sua vida após ter passado pela doença e pelo tratamento?”

- para os familiares: “Qual a sua relação com o paciente?”, “Como é viver com essa pessoa”, “Como você vê a colostomia e os cuidados realizados no dia-a-dia?”, “Para você, o que é uma colostomia?”
- para os profissionais de saúde: “Como é cuidar de pessoas portadoras de colostomia por câncer?”, “Para você, o que é o câncer?”, “O que pensa sobre a colostomia por câncer, baseado na sua experiência?”.

A entrevistas ocorreram no período de junho de 2002 a maio de 2003, com duração de 30 minutos a duas horas; com 4 portadores de colostomia necessitamos realizar duas entrevistas, pois alguns aspectos não estavam claros e entendíamos que estes podiam ser mais explorados. Na segunda entrevista da Sra Giovana, pedimos a ela que detalhasse melhor o sonho que teve, quando ficou internada na UTI.

O grupo de portadores de colostomia por câncer foi constituído por 12 pessoas, com idade entre 45 a 72 anos, sendo cinco homens e sete mulheres. Os familiares entrevistados somaram cinco participantes, cujos graus de parentesco com o portador de colostomia eram filha, esposo, esposa, sobrinha e nora. Em duas das entrevistas com os portadores de colostomia, em domicílio, houve a participação de familiares.

Quanto aos profissionais de saúde, fizeram parte do estudo 7 profissionais, sendo um médico, um enfermeiro estomaterapeuta, duas enfermeiras, uma acadêmica de enfermagem e duas técnicas de enfermagem.

Para delimitar o número de sujeitos entrevistados e observados, seguimos o critério de Bellato (2001), em busca de aprofundamento e a abrangência da compreensão do fenômeno, para quem

a amostra ideal é aquela que possibilita refletir a totalidade nas suas múltiplas dimensões, permitindo a reincidência das informações, sem desprezar as informações ímpares, considerando que, na sua homogeneidade fundamental, o conjunto de informantes pode ser diversificado para possibilitar a apreensão de semelhanças e diferenças. (p. 13)

A população total do estudo somou 24 sujeitos identificados por nomes fictícios, cujas características sociais estão apresentadas nos Quadros 2, 3 e 4, respectivamente, perfil dos Informantes: os portadores de colostomia por câncer; dos familiares dos portadores de colostomia por câncer e, dos profissionais de saúde. Como já informamos, realizamos algumas entrevistas no domicílio do portador de ostomia e outras no ambulatório. Quanto à entrevista com os profissionais, esta foi realizada no ambulatório.

Quadro 2 - O Perfil dos Informantes : os portadores de colostomia por câncer

Nome	Idade	Sexo	Escolaridade	Estado civil	Renda	Ocupação	Religião	Residência	Tempo de colostomia
Bruna	51	F	primário	casada	3,5 SM*	Do lar	Evangélica	Cuiabá	7 anos
Gabriela	45	F	II grau	casada	11SM	Do lar	Católica	Cuiabá	8 anos
João (Faleceu em 11/08/ 2002)	65	M	ginasial	casado	Sem renda	Mecânico inativo	Católico	Cuiabá	3 anos
Giovana (Tem também urostomia)	66	F	primário	casada	1 SM	Do lar	Católica	Cuiabá	5 anos
José (Faleceu em 21/03/ 2002)	72	M	II grau	solteiro	1,5 SM	Aposentado	Muçulmano	Cuiabá	3 meses
Letícia	57	F	Alfabetizada	separada	s/renda	Do lar	Católica	Tangará da Serra	1 mês e meio
Gabriel	45	M	primário	separado	Menos do que 1 SM	Lixador de parede	Católico	Cuiabá	3 anos e 5 meses
Larissa	49	F	primário	casada	1 SM	Do lar	Católica	V. Grande	2 anos
Vitoria	47	F	II grau	solteira	2 SM	Contabilista	Espírita	Cuiabá	1 ano
Gustavo	65	M	Alfabetizado	casado	1 SM	Lavrador	Assembléia	Chapada Guimarães	8 anos
Pedro	67	M	Alfabetizado	separado	1SM	Vendedor	Católico	Várzea Grande	3 anos
Beatriz	60	F	primário	casada	2 SM	Do lar	Católica	Cuiabá	6 meses

* SM: salário mínimo

Quadro 3 - O Perfil dos Informantes: os familiares dos portadores de colostomia por câncer

Identificação	Idade	Sexo	Escolaridade	Estado civil	Renda	Profissão	Religião
esposo de Giovana	71	M	primário	casado	3 SM	Aposentado	Católica
sobrinha de Letícia	31	F	Fundamental incompleto	casada	2,5 SM	Do lar	Católica
filha de Gabriela	19	F	Médio completo	solteira	Não tem	Estudante	Católica
nora de João	37	F	Médio completo	casada	Sem renda	Desempregada	Batista
esposa de Gustavo	62	F	Alfabetizada	casada	Sem renda	Do lar	Missão

Quadro 4 - O Perfil dos Informantes : os profissionais de saúde

Nome	sexo	Escolaridade	Renda	Tempo de trabalho com portadores de colostomia
Marisa	F	Médio completo	1,5 SM	4 anos
Mateus	M	Superior	6 SM	9 anos
Fernanda	F	Superior	+ 10 SM	2 anos
Mariana	F	Superior incompleto	Não Tem	6 meses
Carolina	F	Médio completo	5 SM	5 meses
Cláudia	F	Superior	+ 10 SM	14 anos
Lucas	M	Superior	+10 SM	11 anos

As questões formuladas serviram de guia para o direcionamento das entrevistas, porém, como todo contato interpessoal, a imprevisibilidade das situações diferenciou uma entrevista da outra; entretanto procuramos não desviar das direções iniciais.

Durante as entrevistas, posicionamos o gravador fora do alcance visual da pessoa entrevistada, tentando evitar que o equipamento a inibisse.

Iniciamos as entrevistas solicitando que a pessoa falasse um pouco das suas lembranças nas diversas fases da sua vida. Muitas vezes não era preciso perguntar sobre a fase do adoecimento, muitos a incluíam naturalmente nas suas narrativas.

Tivemos preocupação com o tempo de duração da entrevista, para que ela não cansasse o informante. Assim, atentamos para as atitudes do entrevistado, de modo a determinar o momento de encerrá-la, preocupação que aparece exemplificada na entrevista com Larissa, realizada em seu domicílio:

“... já havia conversado bastante e a mesma, às vezes dirigia o olhar para a cozinha. Então lhe perguntei se tinha algo a fazer, caso tivesse, continuaríamos noutro dia. Disse-me que já havia falado de tudo. Mesmo assim, concordou em marcar uma próxima entrevista” (notas de campo).

Coletamos a maioria das entrevistas num período condensado, o que resultou numa pilha de fitas cassete a serem transcritas; em vista disso, solicitamos a ajuda de um digitador. Após a transcrição das entrevistas, ouvíamos atentamente todas elas, para eventuais correções.

Durante as entrevistas com os portadores de colostomia por câncer que não nos conheciam, como nos casos de Gustavo e Letícia, percebemos um constrangimento inicial, pois não nos fitavam; porém logo que esse constrangimento cessou, sentiram-se mais à vontade. Esta apreensão também foi registrada, como na entrevista com Letícia:

“Às 14:30, chegamos à sua casa, e fomos encaminhadas pela sobrinha até o quarto em que ela se encontrava, recebeu-nos sentada na cama. Após conversarmos com ela e explicar o motivo do estudo, aceitou participar do mesmo. Iniciou falando da sua vida, olhando para a janela; o gravador ficou na cama. Nós estávamos sentadas na outra

cama, em paralelo. Ventilador ligado. Após uns 15 minutos, ela já falava olhando para nós. A conversa seguiu até às 16:00 horas. A casa em que ela se encontrava era da sua sobrinha, que possuía 2 filhos pequenos e morava com esposo e sogra. Disse-nos que quando necessitava ficar em Cuiabá, para tratamento, sempre ficava na casa da sobrinha”(notas de campo).

Observamos que a entrevista, na forma narrativa, propiciou que aspectos particulares da vida das pessoas fossem trazidos à tona. Os entrevistados não encobriam os fatos e contavam situações detalhadas de suas vidas, que não devem ter compartilhado com outras pessoas. Isso nos deixou bastante honrada, mas ao mesmo tempo preocupadas pela responsabilidade de partilhar uma extensa carga de informações e emoções, reveladas em entrevista sigilosa à pesquisadora, em uma atividade que exigia o cumprimento dos aspectos éticos e legais por se tratar de uma pesquisa com seres humanos. Para nós, cada parte de uma entrevista é parte da vida da pessoa, e como tal, dedicamos a ela o máximo de cuidado. As entrevistas que realizamos são partes de seres muito especiais, aos quais temos a maior admiração.

Após o término da entrevista, procurávamos relatar alguma observação que marcara a pesquisadora, no decorrer da mesma.

4.2.2 A observação participante

As reuniões mensais e as atividades no ambulatório serviram de base para realização da maioria das observações participantes.

Participavam delas, além de portadores e familiares, membros da diretoria da associação Matogrossense de Ostomizados (AMO), que traziam informações e promoviam atividade para os presentes, e os responsáveis pelo serviço (enfermeiro e/ou docente de enfermagem). Estas acontecem às primeiras quintas-feiras de cada mês, com o propósito de informar aspectos relacionados à ostomia e de promover a troca de experiências entre os presentes. Após as reuniões, as pessoas se dirigem ao ambulatório, onde se faz a entrega dos dispositivos aos portadores de ostomia e/ou familiares, que são: um conjunto de cinco placas de resina sintética e cinco bolsas, material suficiente para troca do mês e os cuidados de enfermagem.

Normalmente, estavam presentes nas reuniões cerca de 80 a 100 pessoas, e este foi um dos motivos da nossa resistência em realizar a observação participante nesse ambiente. Também queremos salientar que nossa aproximação e compromisso com as reuniões, dispersavam-nos do real objetivo da pesquisa, pois ficávamos providenciando recursos materiais, como o vídeo e a televisão, fornecendo senhas para entrega dos dispositivos. Entretanto, pudemos realizar muitas observações ao longo das diversas reuniões.

Frente às dificuldades relatadas de realizar as observações nesse contexto, buscamos na literatura outra possibilidade para desenvolver esta estratégia.

A utilização das teorias e métodos da antropologia, para estudos de grupos urbanos, levou-nos a uma nova configuração da observação. Nas cidades, o universo cultural do pesquisador e do pesquisado é o mesmo; assim, a participação ocorre de forma mais breve. Porém, como o pesquisador raramente reside e compartilha as mesmas condições que o sujeito pesquisado e se o faz é por breves períodos, sua participação, no contexto, como nativo, já não é mais uma relação possível (Durham, 1997 b).

Entretanto, entendemos que a linguagem narrativa não é apenas o discurso verbal, mas a forma como os sujeitos se expressam durante suas relações, são também modos expressivos

e não-verbais. Assim, a observação que desenvolvemos teve a finalidade de apreender as expressões não-verbais dos sujeitos, durante a sua entrevista narrativa e nos contatos entre si, propiciando a obtenção de dados, os quais contrastamos com os das suas narrativas, que nos forneceram pistas para complementar as questões da entrevista.

4.3 A análise dos dados

À medida que corrigíamos a transcrição digital dos dados, realizávamos a sua organização, que constou da especificação da sua fonte (entrevistas ou observações) da sua origem (sujeito), dia e duração, dados estes digitados em um arquivo de software específico.

A análise ocorreu logo após a coleta dos dados de cada sujeito. Era uma “pilha de dados”, parecia que estávamos, segundo as palavras de Bogdan e Biklen (1994, p. 221)

num grande ginásio com milhares de brinquedos espalhados pelo chão. Foi incumbido de os arrumar em pilhas de acordo com um esquema que terá de desenvolver. Passeia-se pelo ginásio, olhando para os brinquedos, pegando neles e examinando-os.

Esse exemplo ilustra bem o que sente o pesquisador, ao organizar os seus dados.

Fomos, então, familiarizando-nos com eles, lendo e relendo cada entrevista e cada observação, registrando ao lado de cada parágrafo as apreensões pertinentes.

A seguir, iniciamos a fase de redução dos dados, ou seja, a codificação. Seleccionamos os mesmos segundo critérios espaciais, temporais, temáticos, gramaticais e sociais e, classificamos as frases ou parágrafos com um código referente a um critério, com base em seu conteúdo.

Prosseguindo, fizemos uma classificação mais ampla desses códigos, ou seja, transformando-os em categorias. Mantivemos em nossa mente, o conceito de categoria como

sendo o de uma construção conceitual, podendo cada conteúdo ser pertinente ou não a esta categoria, tendo como foco os elementos referenciais da cultura. Para a construção de cada categoria, também consideramos a frequência dos conteúdos, pois o estudo etnográfico busca retratar o que é comum a um grupo de pessoas, sem descartar as individualidades.

Assim, fomos dispendo e transformando os dados empíricos, segundo o sentido da linguagem expressa nas narrativas verbal e não-verbal. Essa transformação permitiu que comparássemos os dados, uníssemos o empírico com o teórico, e desse modo fomos definindo a nossa interpretação e compreensão das experiências dos sujeitos em relação ao fenômeno de ter ou conviver com o portador de colostomia por câncer, segundo suas construções culturais.

Para a construção de cada categoria, procuramos explicitar os pressupostos teóricos que uniram os códigos de dados. Na etapa seguinte, passamos a comparar as categorias umas com as outras, estabelecendo conexões entre elas, e a sintetizar as nossas interpretações e compreensões em temas de significado.

Para cada uma destas fases, construimos um diagrama que dispunha os códigos, as categorias e os temas, o que nos ajudou no processo de interpretação do material já obtido e a compreender todo este processo investigativo.

Para a verificação dos resultados, isto é, a construção dos códigos, das categorias e dos temas, solicitamos a dois pesquisadores atuantes na abordagem dos métodos qualitativos que avaliassem as nossas interpretações. Esse, certamente, foi um processo de ansiedade e de grande expectativa para nós, mas as sugestões apresentadas por eles foram muito significativas, porque validaram as nossas compreensões e nos deram segurança de que estávamos no caminho certo.

Durante o processo de coletar e analisar dados, tentamos nos manter ligados a alguns pressupostos teórico-metodológicos fundamentais, quais sejam:

- as atividades de análise, interpretação e compreensão são cognoscitivas, e se realizam mediante a apreensão dos símbolos que expressam um conteúdo dependente do conhecimento; por isso o ser humano se relaciona e se atualiza pela linguagem, que se constitui numa de suas principais dimensões (HAMMERSLEY; ATKINSON, 1994);
- o ser humano como um sujeito histórico e socialmente construído cria, recria e repete os significados (HAMMERSLEY; ATKINSON, 1994);
- a minha relação com a realidade (objetividade) passa pela minha relação com os outros seres humanos (intersubjetividade), dessa forma, a palavra não é neutra, mas carregada de conteúdos significativos, acumulados nas experiências passadas, e o significado, também, não é neutro porque passa pela mediação da consciência, que faz a relação parte-todo de cada experiência (HAMMERSLEY; ATKINSON, 1994);
- a linguagem orienta para a análise do discurso, mas o significado completo da ação só se torna possível mediante a apreensão do sentido do discurso, não apenas na linguagem, mas também como algo relacionado à intenção de estar-no-mundo. Sob essa perspectiva, a linguagem dos sujeitos que vivem e convivem com a experiência da doença apresenta um vocabulário comum de concepções, revelador de seus esforços em construir um sentido coerente para suas trajetórias de adoecimento, num contexto dinâmico com outros significativos. As divergências são tidas como buscas pelo sentido que ainda estão em curso e que assumem diferentes contornos, portanto, compreender a experiência frente ao adoecer é compreender a dinamicidade dos significados da vida das pessoas na busca pelo (re)situar no mundo social (ALVES; RABELO, 1998);
- a interpretação tem relação com a historicidade da pessoa, do contexto e do pesquisador; das relações de poder e também das emoções e das crenças presentes no meio social, no qual o sujeito está inserido. Nessa relação com o tempo e o espaço, a interpretação considera que os significados estão além dos atos e ações entendidos pelas pessoas e

sujeitos às condições histórica, cultural e biográfica, contidas nas suas experiências. Assim, as interpretações dos sujeitos nos fornecem um conjunto de significantes que permite a articulação dos comportamentos, gestos e ações a outras dimensões da vida social (DENZIN, 1989 a);

- A análise do discurso narrativo não trata apenas da transmissão de informação, nem há essa linearidade na disposição dos elementos da comunicação, pois a língua não é só um código entre outros, não há a separação entre emissor e receptor, nem tampouco estes atuam numa seqüência em que um fala e o outro decodifica. O que eles fazem é realizar, ao mesmo tempo, o processo de significação, pois não estão separados de forma estanque - há um discurso. O discurso não corresponde à noção de fala, pois não se opõe à língua; discurso e fala têm apenas uma ocorrência casual. O discurso tem sua regularidade, seu funcionamento, que podemos apreender se não nos opusermos ao social e ao histórico, ao sistema e à realização, ao subjetivo e ao objetivo, ao processo e ao produto. (ORLANDI, 2001);
- a análise do discurso narrativo visa à compreensão de como um objeto simbólico produz sentidos e de como ele está investido de significância para e por sujeitos. Essa compreensão explicita como o texto organiza os gestos de interpretação que relacionam sujeito e sentido (ORLANDI, 2001).

Das entrevistas, observações dos portadores de ostomias por câncer e seus familiares, surgiram os códigos, que relacionamos em duas grandes categorias:

1. . A vida antes da colostomia por câncer e o processo de adoecer. Dividimos esta categoria 6 subcategorias: aspectos marcantes da vida antes da colostomia, a entrada da pessoa no reino da doença, a busca por ajuda para sua doença, o corpo como o *locus* do câncer, as explicações para o câncer, os estigmas para o câncer.

2. A vida após ter colostomia por câncer: Dividimos esta categoria em 3 subcategorias: as mudanças do padrão intestinal, as concepções do corpo com a presença da colostomia e o portador de colostomia como espaço do exercício dos profissionais de saúde.

As entrevistas e observações com os profissionais de saúde fizeram surgir os códigos, que condensamos em uma única categoria – **o cuidado do profissional de saúde ao portador de colostomia por câncer e seu familiar** – que foi construída a partir dos códigos: o cuidado com o corpo individual, a visão do corpo social do portador de colostomia e o controle do corpo do portador de colostomia.

À medida que coletávamos e organizávamos os dados de um novo sujeito, procedíamos a classificação dos códigos e categorias, processo bastante demorado, de idas e vindas, que exigia atenção para que os aspectos relevantes, destacados nos procedimentos de coleta de dados, não fossem deixados de lado. Este trabalho seguiu até que os dados coletados começaram a se repetir; então, interrompemos a coleta e nos concentramos na análise.

Após a redução dos dados, iniciamos a fase de verificação das conclusões. Hammersley e Atkinson (1994) relatam que as conclusões são afirmações, proposições em que o pesquisador expõe, com toda clareza possível, os conhecimentos adquiridos em relação ao problema estudado. Ao expor as suas conclusões, o pesquisador detalha como reconhece os dados e que ferramentas conceituais e lógicas orientaram suas conclusões. Segundo os autores, a principal ferramenta intelectual é a comparação, pois permite destacar as semelhanças e diferenças entre as unidades incluídas em uma mesma categoria, e formular as suas propriedades conceituais fundamentais, a partir das quais poderemos chegar a uma definição, ilustração ou verificação dessa mesma categoria. Essas conclusões devem ser contrastadas e contextualizadas com outros estudos, mostrando que se integram em teorias mais amplas e de que modo elas contribuem para o corpo de conhecimentos de um tema. Uma vez obtidas as conclusões ou temas de um estudo, devemos verificar essas conclusões, ou

seja, confirmar se os resultados correspondem aos significados e interpretações que os participantes atribuem à realidade.

Segundo DeSantis e Ugarriza (2000), nos estudos qualitativos em enfermagem e em outras áreas, os temas têm um alto grau de generalização e abstração; são derivados dos padrões de unidades de comportamento, de observações e de expressões verbais dos sujeitos; são abstratos e englobam categorias ou padrões, também convergem para mostrar os componentes das idéias ou experiências. Assim, vimos que os temas não têm limites como as categorias; como abstrações, eles têm um conteúdo intelectual e afetivo que dependem do seu conteúdo narrativo e da sua representação pictórica.

Com estas considerações, construímos três temas: **“Ter uma colostomia por câncer é o destino de cada um”**, **“Ter uma colostomia por câncer é sobreviver com sofrimento”** e **“Ter uma colostomia por câncer é uma questão individual”**.

Durante a fase intensiva de análise de dados, fomos nos afastando do campo de estudo, gradualmente, e agradecemos a todos os participantes pela colaboração.

Seguindo o processo de análise, construímos um diagrama (Figura 1), onde dispusemos os códigos, as categorias e os temas, de uma forma espacial ordenada e operativa, para facilitar aos leitores o exame e a compreensão dos dados.

Figura 1 - O diagrama

5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

Os resultados obtidos na análise dos dados, em busca da compreensão do significado cultural de ter uma colostomia por câncer entre os portadores, seus familiares e os profissionais que os assistem, permitiram que apreendêssemos as diferenças do processo de socialização, no qual a cultura compartilhada é tida como referência para as diversas experiências das pessoas que fazem parte do contexto de cuidado à saúde.

A análise dos dados possibilitou a identificação de três categorias: “a vida antes da colostomia por câncer e o processo de adoecer”, “a vida após ter uma colostomia por câncer” e, “o cuidado profissional ao portador de colostomia por câncer e seu familiar”.

A partir destas categorias, construímos os seguintes temas: “Ter uma colostomia por câncer é o destino de cada um”, “Ter uma colostomia por câncer é sobreviver com sofrimento” e “Ter uma colostomia por câncer é uma questão individual”

5.1 A vida antes da colostomia por câncer e o processo de adoecer

Nesta categoria procuramos apresentar os aspectos das narrativas dos portadores de colostomia por câncer e de seus familiares, relacionados à vida anterior ao câncer e ao processo de adoecer.

Entendemos que o adoecimento pelo câncer e a necessidade da realização da colostomia não são processos lineares que podem ser separados em fases ou etapas, pois a experiência de cada pessoa constitui um processo que se desenvolve de forma dinâmica, com uma única linearidade, a do tempo cronológico. Foi este o sentido que tomamos para a descrição desta categoria.

A categoria: A vida antes da colostomia por câncer e o processo de adoecer se subdividiu nas subcategorias: aspectos marcantes da vida antes da colostomia, a entrada da pessoa no reino da doença, a busca por ajuda para a sua doença, o corpo como *locus* da doença, as explicações para o aparecimento do câncer e os estigmas do câncer.

5.1.1 Aspectos marcantes da vida antes da colostomia

Os portadores de colostomia por câncer, oriundas da camada popular, narraram fragmentos de vida, destacando as lembranças de várias situações, nas mais diferentes fases da vida: na infância, na adolescência e na vida adulta.

A infância foi lembrada por muitos deles como uma fase de alegrias, de liberdade, sem preconceitos. Todavia, muitas vezes, esses momentos foram interrompidos de modo traumático, devido às dificuldades relacionadas às condições sociais e familiares da época. Nesse retrocesso temporal, percebemos a importância atribuída ao trabalho, ao estudo e ao uso da vestimenta diária:

“Eu morava num sítio e quem mora num sítio sempre trabalha muito na roça. Estudei muito pouco porque era safra de farinha e tinha que ficar em casa fazendo a farinha, a semana inteira(...) Não estudei nada, não aproveitei nada! Sinto não ter tido oportunidade de estudar!” (Bruna).

“... não tinha esse negócio de vestir blusinha mostrando barriga, mostrando as pernas” (Bruna).

“Na minha terra, as crianças andavam pelada, pelada mesmo! Eu mesma tive que apanhar pra vesti roupa. Lá no Pará é assim(...) Minha vida era muito liberta mesmo, brinquei demais! Eu adorei minha infância. Foi pobre mas gostosa. Com total liberdade! Só que pro lado do estudo foi zero. Eu não dava valor mesmo e agora é que eu estou sentindo o peso, que realmente é a realidade. Nossa, como a gente sente! Arrependimento vem assim de tonelada” (Gabriela).

O trabalho, o estudo e a aparência física foram valores determinados pelo grupo social do qual participaram, porém com a chegada da doença e a necessidade da realização da colostomia, tais aspectos foram lembrados com pesar, por requererem reformulações.

As perdas de familiares, nessa fase, influenciaram o curso de vida dessas pessoas, principalmente quando esta perda foi da mãe. A necessidade do familiar, ainda criança, ficar com o pai e acompanhá-lo, significou perdas no estudo, no trabalho, e também a falta de uma moradia fixa influenciando a sua visão de mundo, os seus valores e os seus comportamentos diante das situações, marcando a vida dessas pessoas.

“Fui criado na beira do rio Araguaia. Com 9 anos, minha mãe faleceu e meu pai veio para essa beira de Araguaia, eu acompanhava o pai e a minha irmã ficou com o meu avô em São Paulo. Ela estudou e eu não estudei de jeito nenhum...” (Pedro)

A infância também foi marcada pela necessidade de inserção no trabalho, devido às dificuldades financeiras da família. Essa passagem marcou o indivíduo que, de uma vida protegida pela família, passou a uma vida desprotegida. Na infância, ficar sem a família significou busca pelo próprio sustento e a necessidade de assumir responsabilidades. Entretanto, esta passagem foi lembrada com sofrimento por Giovana e Letícia. O trabalho para elas significou uma ruptura na infância; precisavam assumir novas responsabilidades:

“Quando eu tinha seis anos, meu pai pegou e me deu para a minha madrinha, porque ela precisava de uma pessoa para cuidar da criança dela e eu já prestava para isso. Morei com essa madrinha até os 18 anos, mas ela me espancava demais, me batia!” (Letícia).

“Quando minha mãe morreu, eu tinha 14 anos. Fiquei para tomar conta das crianças. Tinha que cuidar das crianças e da casa” (Giovana).

A formação dos valores culturais, entre os portadores de colostomia por câncer, provém das mais diversas situações vividas, em diferentes ambientes, e nas fases anteriores à doença, e notamos que noções como “ser útil” e “ter responsabilidade” estavam presentes nas suas vidas desde a infância. Os valores relacionados à família, ao comportamento social das pessoas, ao trabalho, ao estudo, à responsabilidade, à forma de se vestir e ao sofrimento pelas perdas das pessoas queridas, foram assimilados pelos portadores segundo suas experiências, e influenciaram, individualmente, no modo como vivenciaram a situação de adoecimento oriundos da classe popular da sociedade.

Na vida adulta, em fase anterior à doença, segundo a percepção da filha da portadora de colostomia por câncer, que utilizou como parâmetro a situação atual, sua mãe era uma pessoa com poucas atividades sociais, vivendo exclusivamente para a vida familiar. Em sua análise, sua mãe, após a ocorrência da doença e do tratamento, passa a ter uma vida social e independente, destacando a importância da sua participação no grupo ambulatorial.

“No cotidiano com a minha mãe, não tinha coisas marcantes, porque ela ficava muito em casa e era muito dependente(...) Quando ela descobriu, ela começou a chorar muito, ela falava que ia morrer, que não ia ter cura, que estava no último estágio e que ela não ia ter chances(...) Ela começou a se entender mais com a colostomia dela. Ela começou a aceitar mais (...) Depois com o tempo, ela começou a ir no grupo, a ver que não era nada anormal(...) a se aceitar mais(...). Hoje em dia ela está mais solidária(...) se sente mais necessária no mundo(...) Ela começou a trabalhar mais no grupo, ela fala que ela tem que fazer isso, aquilo. ”(filha de Gabriela).

No processo de assimilação e incorporação dos valores, dos sentimentos e das crenças do grupo social, a família é um elemento importante, pois integra o ambiente e o tempo onde

tudo começa, acontece e se desfaz. O ambiente familiar auxilia na construção dos valores de cada pessoa e na formação de sentimentos ambíguos, tais como: alegria-tristeza, liberdade-arrependimento, brincadeira-trabalho. Assim, a vida na infância, repleta de sentimentos e situações contraditórias, marca o ser humano, em vista disso, ele atribui significados para cada momento vivido. De qualquer modo, a vida saudável é a base das relações e das experiências; a doença, no entanto, nunca é considerada como uma possibilidade.

As boas e más lembranças da infância e da adolescência foram superadas pela entrada na fase adulta, que trouxe novas expectativas à vida do ser.

Encontrar um parceiro foi um momento de superação das tristezas para Bruna, e de alegria ao perceber a situação familiar equilibrada:

“Uma única coisa que mudou minha vida, que fiquei em paz na minha vida... foi depois que achei esse Ricardão (risos). É muito bom! Ele não bebe, ele não fuma, ele não farreia, é caseiro...” (Bruna).

Encontrar o parceiro ideal traz novas fontes de alegria e de expectativas à pessoa, distanciando a possibilidade de que algo de ruim possa interromper estes momentos.

Pelas narrativas dos portadores de colostomia por câncer, apreendemos que a vida saudável é destacada e supera os momentos de tristeza e perdas. Ao mesmo tempo, as dificuldades são vivenciadas como parte do cotidiano social e cultural destas pessoas.

As pessoas dão significados aos acontecimentos não pelos acontecimentos em si, mas pelas formas como estes são percebidos pelos familiares e por sua rede de relações. Cada pessoa é construída tendo por referência o outro, que compartilha e influencia os significados dos contextos socioculturais vinculados a uma estrutura socioeconômica, que integra a

sociedade como um todo. A influência do contexto na formação das pessoas nos permite dizer que ela tem uma “dimensão fabricada culturalmente” (VELHO, 1981, p. 26).

As possibilidades e as impossibilidades relatadas pelas pessoas fizeram parte do seu projeto individual, porém o sentido delas só pode ser entendido se contextualizarmos os valores presentes em cada experiência biográfica.

5.1.2 A entrada da pessoa no reino da doença

A entrada da pessoa no reino da doença foi percebida de forma diversa pelos informantes, tendo em vista que cada pessoa interpreta as mudanças que ocorrem no seu corpo, segundo seus conhecimentos e experiências de vida.

A descoberta do câncer colorretal se dá através de uma manifestação do corpo, que indica a existência de uma alteração interna ou externa. Segundo Victora (1995), a identificação das percepções corporais é resultado de comparações com a condição normal do indivíduo, que faz da experiência do cotidiano, o eixo integrador dos sintomas e sinais. Por outro lado, a representação que a pessoa faz do seu corpo tem como referência a construção coletiva, embora cada um possua uma percepção única do seu corpo; quanto às manifestações dessas alterações, ficam também no domínio individual ou seja, não são expostas publicamente.

Para os portadores, a descoberta da doença se deu com o sangramento anal e as disfunções intestinais, expressados pelos termos “vento”, “pipocar” e “destempero”.

A presença de sangramento anal foi considerada como um sinal anormal, porém a ausência de dor e a manutenção das atividades do dia-a-dia foram sintomas indicativos para

não procurarem cuidado profissional. O conhecimento da função orgânica da pessoa foi a base da percepção de “destempero-desequilíbrio” do corpo e do cuidado à sua saúde:

“Quando percebi que a saúde não estava boa, foi com essa doença. Ela veio como um vento, ela pipocava no ânus aqui em baixo, mas não doía. Pipocar é um vento que desce e ela não sai, mas não é vento. Foi indo, danou a destemperar. Um mês, dois meses, as fezes destemperavam (...) uma hora saía normal, outra hora saía como quem tomava uma purga. Foi indo, danei a obrar sangue misturado com as fezes, mas não doía nada, e eu no lugar de procurar um médico, não procurei.” (Gustavo)

Foi comum, entre as pessoas, a associação entre evacuação, sangramento, ressecamento e a ocorrência de hemorróida:

“ ... trabalhando, descobri (...)eu achava que era hemorróida, fui auto-medicando, tomando castanha da índia, mas vi que não estava melhorando, estava piorando(...) o cocô vinha sujo de rajas de sangue. Estranhei, mas pensei que era hemorróida”.(Vitória)

“... achava que a hemorróida estava aumentando, que já tava prendendo as fezes e saindo sangramento....” (Gabriela)

A interpretação das mudanças percebidas no corpo foi culturalmente construída, dando forma às mudanças físicas e emocionais difusas, colocando-as dentro de um padrão identificável, tanto para a pessoa “doente” como para as pessoas que a cercam. O padrão resultante dos sintomas e sinais representa o primeiro estágio do adoecimento. Neste estágio,

as pessoas aceitam formas de conhecimento sobre o corpo, o *self*, suas relações com os outros e com os aspectos mais íntimos da nossa vida (KLEINMAN, 1988). As desordens físicas iniciais da doença foram associadas à “hemorróida”, o que nos leva a inferir que essas alterações eram tidas como uma “doença normal”.

Em nossa vida diária, é comum, dia ou outro, termos alterações intestinais: obstipação, ressecamento, prisão de ventre, diarreia, o que suscita, tanto na família como no grupo de amigos e vizinhos, receitas familiares para cortar a diarreia ou para ajudar a eliminar as fezes ressecadas. O padrão normal de funcionamento intestinal é de uma vez ao dia; estar fora dele conduz a comportamentos para “soltar” ou “prender” o intestino, com o uso de laxantes e obstipantes, receitas alimentares, com o objetivo de retornar ao padrão intestinal normal.

O sangramento nas evacuações é outra característica aceita pelas pessoas para a hemorróida, que explica a normalidade das alterações percebidas, uma vez que culturalmente a “hemorróida” não significa algo grave ou mortal, e nem a interrupção das atividades quotidianas, mas uma naturalização dos sinais e sintomas da disfunção intestinal. Kleinman (1988) destaca a tendência de pessoas de um mesmo grupo social considerarem certas evidências como naturais, mas esta naturalidade depende do entendimento partilhado, em uma cultura particular, na qual os significados dos sintomas são padronizados como verdades. Assim temos como certas as formas locais de conhecimento do senso comum, contribuindo para uma noção partilhada das alterações cujas expressões da experiência são demonstradas segundo um padrão de gestos, expressões faciais, sons e palavras.

Helman (1994) afirma que a cultura possibilita a construção de um padrão de sinais e sintomas - sua origem, seu significado e tratamento - caracterizando-os como uma doença popular, que negligencia a importância dos sinais e sintomas do câncer colorretal, já que este tipo de câncer não é esperado pelas pessoas.

Desse modo, a desordem orgânica é relacionada ao contexto da vida de cada um. A ruptura da normalidade do corpo conduz as pessoas a reflexões existenciais em busca de explicações que se enquadrem nos limites de suas crenças, valores e comportamentos, enfim, no conhecimento adquirido e nas experiências de vida de cada um. Helman (1994) chama este conhecimento de *background* cultural do indivíduo, afirmando que este exerce forte influência nas crenças, comportamentos, atitudes, percepções e emoções em relação à doença. Portanto, a interpretação de cada evento depende da experiência pessoal e do significado que a pessoa lhe confere, e a interpretação constitui-se num meio para as pessoas organizarem ou reorganizarem esta experiência e significado, de maneira a darem um sentido ao evento, nas suas vidas.

Também, o modo como os sujeitos categorizaram os sinais, os sintomas e as etiologias do câncer colorretal, distancia-se muito do conhecimento biomédico. Enquanto, para os sujeitos, o foco de atenção é o corpo como uma totalidade no desempenho de suas funções tidas como normais, o modelo biomédico prioriza a doença, seus sintomas e causas.

5. 1. 3 A busca por ajuda para sua doença

A interpretação dos sinais e sintomas como sendo de “hemorróida”, entre os portadores de colostomia e seus familiares, os conduziram a buscar maneiras de curar, segundo a sua rede de conhecimento e de relações sociais. Os informantes percebiam a “hemorróida” como um problema de saúde comum, uma desordem passageira e “natural”, não como uma doença, pois podia ser facilmente “curada”, sem necessidade de um cuidado profissional. A esse processo, Kleinman (1988) denomina de enfermidade, ou seja, é a

percepção das alterações físicas sofridas pelas pessoas e as relações com outros aspectos de suas biografias. Assim, a pessoa decide pela busca, primeiramente, dos cuidados de saúde no seu sistema de cuidado familiar.

Nesse processo, a “naturalidade” da doença é mantida enquanto os remédios, os banhos, as medidas caseiras, as ervas aliviam os sintomas, e como consequência desta melhora, o tabu de ver os sintomas como decorrentes de uma doença, que não sara, é afastado.

“Todo mundo falava que se não se trata do câncer, ele espalha para o corpo(...) mas eu também bebia muito remédio caseiro e banhava, jogava remediada assim, sentava na bacia, fazia isso. Eu acho que ajudava, aliviava um pouco. Tinha aquele barbatimão¹(...) eu fazia aquele banho com sal, sentava dentro (...)” (Letícia).

O conhecimento de cada pessoa, assimilado e incorporado por suas experiências e interpretações, construído nas suas redes de relações, orienta o indivíduo no entendimento da desordem física e nas formas de reorganizar essa desordem. Sua experiência da enfermidade é moldada culturalmente e, sendo cultural, assume muitos sentidos diferentes. O significado dessa experiência depende do que é atribuído pelo grupo: as causas, os sintomas e os tratamentos. Por isso, a experiência da enfermidade é caracterizada como polissêmica ou multivocal (KLEINMAN, 1988), ou seja, é construída por muitas vozes.

O uso do tratamento popular para a hemorróida foi uma decisão tomada pelos portadores de colostomia, como retrata a expressão: *“eu achava que era hemorróida, fui automedicando, tomando castanha da índia”* (Vitória). Também Pedro utilizou diversos recursos para tratar das suas alterações:

¹ Erva preparada para banho de assento, popularmente, utilizada para o tratamento da hemorróida.

“Sentia uma hemorróida. Me ensinavam um remédio e não dava certo. Eu passava, tomava banho, essas coisas, e não dava certo. Um dia um cara falou da querosene e passei. Não valeu nada(...)Um cara falou “minha mulher sofria isso e ela passou a tomar creolina e ela sarou; tem que tomar um pingo por dia. Vai custar um ano ou mais, mais vai indo e o senhor sara. Aí passei a tomar(...)Aí, pensei: talvez se eu passasse, sarasse mais depressa(...) e se em vez de tomar eu aplicar direto? Aí, peguei e passei(...) doía demais da conta...” (Pedro).

A busca por um ordenamento sobrenatural, o espiritismo, foi outro recurso utilizado para cuidar da hemorróida, porém a persistência dos sintomas foi o motivo do abandono deste recurso.

“Eu fui lá, no espiritismo e ela me fez a consulta. Parou a hemorragia, cortou. Aí eu fiquei com muita fé. Pensei: a mulher trata mesmo! Todo mundo gabava ela demais. Pensei:- agora, se Deus quiser, eu vou sarar. Ela falou: vou te fazer uma operação. Você está com a próstata e vou te operar. Vou te cobrar quinze reais da operação, quinze reais da consulta e quinze reais de um remédio que vou te dar pra beber. Paguei quarenta e cinco reais e mais a receita que foi uns quarenta reais. Aí desconfiei. Ela fez um banho em mim de óleo, operou só espiritual (...)Ela falou que eu não podia carregar peso, andar muito e que o negócio está ruim porque eu tinha feito! Mas eu não tinha feito! Ela disse: Não posso tratar porque você vai me complicar, vou ter que parar, você está dispensado. Falei: O povo falou que a senhora é uma ladrona, não trata de ninguém e a pessoa que fala que você fez alguma coisa é combinado com a senhora. Isso que a senhora fez, é tudo mentira...”(Pedro).

As pessoas utilizam-se do pensamento formado a partir de suas crenças, sua visão de mundo e seus valores para fazerem apreciações dos diferentes recursos procurados, para reordenarem as alterações no seu corpo.

A busca pelo cuidado de saúde no sistema familiar, na sua rede de relações e o prestígio dos cuidados de saúde populares têm uma explicação histórica. Nos três primeiros séculos da história brasileira, as práticas terapêuticas hegemônicas eram as populares, por falta de profissionais formados na medicina, pois até o século XIX, o número de médicos era reduzido. O processo de urbanização foi outro fator que contribuiu para a mudança da hegemonia popular para a hegemonia médica. A partir dos anos 30, o deslocamento das populações para a cidade destruiu a rede de relações sociais, que permitia, no meio rural, a conservação e a transmissão de saberes relacionados ao reconhecimento das doenças e ao repertório dos remédios populares. Apesar de existirem benzedores e curandeiros nas cidades, é certo que as condições da vida urbana dificultaram a permanência deste saber tradicional, por limitar o acesso ao meio natural, impedir a preservação de rituais de colheita que existiam na vida rural, desorganizar a rede de relações sociais que sustentava as relações terapêuticas e as regras de transmissão de conhecimentos de um curandeiro para outro. A utilização de saberes e práticas populares ocorre apenas devido ao peso da tradição. Há também a explicação histórica, que diz respeito às dificuldades de acesso das classes populares a medicina oficial, bem como aos diversos tipos de distanciamento existentes entre os profissionais de saúde e a população de baixo poder aquisitivo e pouco acesso à instrução formal (MONTERO, 1985).

A procura pelo curandeiro para tratar a desordem física foi ressaltada no estudo de Montero (1985). A autora diz que, com o processo de urbanização, um novo sistema foi introduzido, o espiritismo de umbanda; então o antigo curandeiro deu lugar ao curandeiro espírita. O benzedor, pelo fato de não receitar remédios, manteve sua atividade terapêutica no

meio urbano, mas as mesmas forças que afetaram o desaparecimento progressivo do curandeiro afetaram também o benzedor. Assim, a umbanda surgiu também como uma nova forma de cura, misturada com alguns elementos das práticas tradicionais. Um dos traços mais característicos da medicina rústica tradicional foi a proximidade do conhecimento de curadores e clientes. Os nomes populares que certas entidades mórbidas recebiam no meio rural, e que vigoram até hoje, demonstram a lógica subjacente dessa percepção popular dos fenômenos mórbidos: a doença tem a ver menos com a causa, do que com a sua maneira de aparecer, de ser evidente. Enfim, o conhecimento popular da doença tem como foco a evidência do desequilíbrio, e a sua lógica está mais associada ao sintoma do que à causa.

5. 1. 4 O corpo como o *locus* do câncer

Como os tratamentos propostos pelo sistema informal não foram eficientes para ordenar as alterações físicas, os portadores de colostomia por câncer interpretaram que as mudanças físicas apresentadas não eram mais normais, pois comprometiam o curso normal de suas atividades como trabalhar, dormir, fazer o trabalho doméstico e outras. Nesse ponto, foco de atribuição de sentido à saúde e à doença, as pessoas começaram a sentir que tinham uma doença, conforme demonstram os relatos: “...*aí percebi que a saúde não estava mais boa, estava com essa doença.*” (Gustavo) e, “*Vivia doente. Não podia fazer nada. Se deitava não estava bom, se sentava não estava bom, se andava não estava bom, não dormia de noite...*” (Larissa).

O corpo é a matéria de vinculação das pessoas ao mundo e antes de ser um objeto de intervenção das ciências biomédicas, é a dimensão do nosso próprio ser. Ele permite a nossa

inserção no mundo antes mesmo de termos consciência dele, é o local da experiência e da prática da vida e, portanto, a reflexão sobre o corpo é posterior a sua experiência. Neste enfoque, o modo como as pessoas vivenciam uma doença retrata, primeiro, uma síntese entre corpo e cultura, para depois ser uma reflexão sobre a doença (ALVES; RABELO, 1998).

À medida que as pessoas vivenciam as diferenças corporais, elas fazem reflexões sobre como orientar seus comportamentos; e essas reflexões, processadas segundo o conhecimento de cada um, incluem o significado social e psicológico atribuído ao corpo. A imagem que a pessoa tem do seu corpo é usada como referência para conceituar a experiência com o próprio corpo. Também a percepção do corpo e suas interpretações são constituídas pela cultura do grupo, que define suas partes públicas e privadas, suas funções corporais socialmente aceitáveis.

A função social do corpo está associada ao exercício do trabalho e orienta as pessoas na avaliação que elas fazem da doença, como reproduz o relato “...*ele nem agüentava mais trabalhar*” (esposa de Gustavo).

O valor do corpo foi destacado por Le Breton (1998). Para o autor, cada sociedade constrói suas imagens na tentativa de reduzir culturalmente o mistério do corpo, que, apesar da sua aparência incontestável, tem significados complexos. O corpo é parte integrante do ser humano e, como tal, pressupõe distintas versões. Nas sociedades ocidentais, o corpo é fator de individuação e dissociado do sujeito, constituindo-se num bem, numa matéria, mais do que num ser que tem além de um corpo, valores, crenças e sentimentos. Esse isolamento pode ser visto pela especificidade do vocabulário anatômico e fisiológico que só faz sentido dentro da sua esfera, não tendo correspondência fora dela. Assim, há uma ruptura ontológica entre o cosmo e o corpo humano e uma dissociação do ser humano do seu corpo. Cria-se, assim, uma ambigüidade em torno da noção de corpo, como consequência da própria ambigüidade que cerca a noção de ser humano: o fato de ser e de ter um corpo.

A fragmentação do corpo levou os portadores a valorizarem as mudanças corporais apresentadas, conforme relato a seguir: “... *eu estava ressecada (...) obra era quente (...) Ia ao banheiro fazer necessidades e só saía sangue. Saía desse tamanho pra fora...*” (Larissa) .

A partir desta constatação, o corpo transformou-se no espaço de origem da doença, e esta passou, então, a ter forma, causas e sintomas que já lhe permitiam ser considerada (FOUCAULT, 1977).

Pelas narrativas, entendemos que a construção do significado do corpo e de suas alterações foram variáveis no tempo e no espaço, influenciadas pelas estruturas sociais, as quais determinaram as regras, as normas e o modo de conceber o corpo, como demonstrado neste relato:

“Ele sangrou por dois anos, pensando que era hemorróida e assim foi indo. Ele falava e o povo também falava, os amigos, achavam que era hemorróida, ensinavam remédio para hemorróida” (esposa de Gustavo).

A utilização das práticas populares de cuidado à saúde, pelos portadores de colostomia por câncer, possivelmente ocorreu pelo fato destes considerarem o cuidado prestado pela medicina oficial ineficiente para curar a doença e o doente, como retrata a expressão “*não me atenderam na hora*” (Pedro), o que destaca a sua dificuldade de acesso à medicina oficial.

Outro ponto destacado, em relação à demora pela procura do cuidado profissional, foi o estigma da doença, como citou Letícia: “*Mas eu já sabia porque eu sentia esse trem, e eu ouvia falar na televisão esse tal de caroço, um tumor, que eu achava que era câncer, mas eu ficava quieta...*” (Letícia).

O processo de significar a saúde e doença, entre os portadores de colostomia por câncer e seus familiares, consiste em um complexo mecanismo da percepção dos significados

culturais, presente nos discursos e nos comportamentos dessas pessoas, influenciado por construções históricas a respeito do corpo. Quando doentes, as desordens não se limitam ao corpo individual, mas se estendem ao seu corpo social, assim, para estas pessoas, seus corpos integram a sua biografia. Para Alves e Rabelo (1998), a doença rompe com os pressupostos da vida cotidiana, questiona o conhecimento adquirido na vida e gera dúvidas e incertezas e, na tentativa de reorganizarem a desordem do corpo, após perceberem que suas investidas não tiveram êxito, as pessoas partem em busca do conhecimento profissional. A figura do médico constitui o símbolo que delimita essa passagem, revelada pela expressão “*eu fui atrás do médico para fazer consulta*” (esposa de Gustavo). É ele que representa, no cuidado profissional, a pessoa que irá proporcionar a cura da desordem.

Nessa passagem para o sistema profissional de cuidado à saúde, a desordem, se limita à entidade orgânica, tem um nome, um órgão. Para Kleinman (1988), no modelo médico, a doença é uma entidade. A desordem do portador de colostomia por câncer e seus familiares, nesse sistema, tem uma nomenclatura, um local que habita no corpo, é interno e justificado pelas queixas que incomodam as pessoas no exercício da vida cotidiana. Há, então, o enquadramento da desordem numa extensa classificação, para qual se dá um nome, um tempo e determina-se a cura; tudo dentro de uma perspectiva de que esta seja a única verdade. A hemorróida torna-se um câncer; a causa da doença não é o afastamento da filha, mas o hábito alimentar inadequado, e o tratamento não consiste de banhos, curandeiros, mas de cirurgia, quimioterapia, entre outras terapêuticas.

A desordem é chamada de câncer, como retrata este relato “*a médica foi soltando na minha cara que era câncer, que eu estava com câncer*” (Bruna). Numa comparação, como se dá ao juiz o poder de decidir a sentença, dá-se ao profissional o poder de nomear a desordem, decidir o tratamento e autorizar com plenos poderes a manipulação total e irrestrita do corpo que abriga a desordem, a extração das suas partes, e também o abandono da pessoa quando já

não há mais o que fazer com o seu corpo. Para Kleinman (1988), o conhecimento médico se limita a questões técnicas do problema de doença e o significado dos sintomas não vai além da semiótica do diagnóstico.

O sistema profissional procura, nos discursos das enfermidades das pessoas, evidências que possam justificar a importância do conhecimento médico e da sua atuação, ou seja, palavras e expressões que expliquem as alterações do funcionamento em nível do sistema gastrointestinal: “o cocô com gosma”, “quando evacuava doía”, “ficava sangrando, parecia que tinha um caroço”, “as fezes já tava vindo com muita dificuldade”, “o intestino parou”, “obra quente”. No cuidado profissional, essas mudanças são nomeadas, como: obstipação, obstrução intestinal e tumoração.

Os doentes procuram o sistema de cuidado profissional para certificarem-se de que sua desordem realmente é um problema médico, e o veredicto deste confirma tal alteração. Porém, o conhecimento médico baseado na racionalidade, na objetividade, necessita de mais evidências, mais provas para tornar objetiva a alteração do corpo e confirmar que se trata de uma “doença” com causa física, que precisa de uma intervenção médica para tratá-la. Neste processo, a subjetividade da pessoa é deixada em segundo plano.

O médico passa a apropriar-se do corpo da pessoa adoecida e dele extrai um pedaço, o qual evidenciará a “doença”; são os chamados “exames” como foi expresso no trecho “mandou fazer este exame, tirou um pedacinho (biópsia)” (Bruna).

O resultado do exame, a biópsia, que confirma a presença de células anormais, é a certificação da doença, reforçada pelas mudanças físicas e queixas. Fica, portanto, objetivada a “doença”, o câncer. Com o diagnóstico, a pessoa tem o seu status alterado, passando a ser o paciente, o portador do câncer. Confirma-se a doença e o doente, e ambos compõem o âmbito de atuação do sistema profissional.

Os doentes confirmam o diagnóstico, também, pelo comportamento dos profissionais de saúde. A gravidade da doença não precisa ser dita, não há necessidade de palavras, as pessoas percebem o significado da doença pela alteração do padrão dos comportamentos dos profissionais de saúde, durante a consulta médica, conforme trechos dos relatos, a seguir: “o aumento de gente”, “o olhar”, “a conversa em paralelo com outra pessoa da área de saúde” e a “forma de falar” denunciam o câncer. O ritual de reunir outros profissionais, de conversar em paralelo para dar a notícia, reafirma a sentença de que a pessoa tem câncer:

“Aí, (referindo-se ao consultório do ambulatório), entrou bastante gente. O médico entrou também. Ele olhou o exame e chamou outro médico. Quando vi isso já fiquei meio desconfiada. Ele falou: Vai lá na frente, marca este e fala que é urgente! Centro cirúrgico! A hora que ele falou assim: Centro cirúrgico! Era no dia 28, no dia do meu aniversário, fiquei tão assim, como que se diz? Transpassada!...” (Bruna).

As mudanças no funcionamento do corpo, devido ao câncer, passam a ter novos significados, frente à gravidade e ao estigma da doença.

Goffman (1988) cita que o termo estigma foi criado pelos gregos para referirem-se aos sinais no corpo que evidenciavam o *status* moral de algo extraordinário ou ruim de uma pessoa. Atualmente, o termo tem a conotação de depreciação quando há interações entre normais e estigmatizados, denominados de contatos mistos. Nessas situações, ambos enfrentam diretamente as causas e efeitos do estigma.

A notícia do diagnóstico do câncer, a imposição da necessidade da cirurgia mutilatória, a forma de dar e receber a notícia foram contadas com detalhes pelos entrevistados, dando a impressão de que o tempo desse processo durou muito mais do que o de uma consulta médica. A data do recebimento da notícia, que passou a fazer parte da

biografia de cada sujeito, o impacto e o processamento da informação demonstraram a reação que uma pessoa tem ao saber da doença.

O adoecimento e a realização do tratamento expuseram as pessoas doentes aos estigmas, porém no cuidado profissional este aspecto é negligenciado e muitos fatores contribuem para isto. O discurso que justifica a atuação da biomedicina de “salvar a vida” é utilizado para realizar a colostomia, que até o momento é o único procedimento terapêutico com maior possibilidade de cura, e fazer com que a pessoa aceite tal mudança em seu corpo e em sua vida. A doença diagnosticada e tratada, segundo a classificação do modelo profissional, e o hospital, como o local onde se destitui a pessoa do poder de decidir sobre o tratamento, são aspectos limitantes do cuidado profissional para olhar o doente como um ser com um corpo social. Não só estes fatores favorecem a experiência negativa, como também o modo como os profissionais fornecem as informações para aos doentes.

Em relação à informação, Rasia (2002) relata que muitas pessoas se recusam a ouvir o diagnóstico, e o que o doente e seus familiares “podem ouvir” é filtrado pelos preconceitos e pelo medo disseminado, na população em geral, em relação ao câncer. Percebemos que, algumas vezes, tal situação pode ter ocorrido, ao afirmarem: *“não me falaram nada sobre...”*. O mero pronunciamento da palavra câncer pelos doentes já significa que o mesmo admite a doença, deixar o seu nome oculto pode funcionar como uma forma de afastar simbolicamente de si a constatação da doença, como também pode ser uma forma de afastar a carga maléfica que lhe é atribuída.

A decisão médica sobre o corpo do doente foi ressaltada por Zago et al. (2001). As autoras estudaram o adoecimento pelo câncer de laringe, frente ao significado da doença, e a ameaça desta para o doente e família, constatando que os sujeitos consideraram as terapêuticas definidas pelos médicos como uma possibilidade de futuro. Enquanto, para o médico, a cirurgia é a única decisão terapêutica, para o doente e sua família ela tem duas

opções: dar esperança à continuidade de vida pela cura, ou sucumbir à doença. Para o doente e família, esse processo é dialético, pois está entre a expectativa da cura e a da morte; assim, a sobrevivência procura atender a expectativa social de “sobreviver à cirurgia”.

A perspectiva da doença no sistema profissional permite estabelecer em que medida ocorre a passagem do estado de ser “pessoa”, para a condição de ser “doente” e ser “paciente”. Helman (1994) denomina de ritual de “despersonalização” a ênfase na doença física, quando a pessoa é destituída de tudo que a identifique como um ser social, que tem em sua base o componente afetivo. As expressões: “*câncer*”, “*estava com pus dentro do intestino*”, “*intestino estava para fora*”, “*tumor*” representam o valor do enfoque físico, a ênfase na doença, é também como elas foram incorporadas à linguagem dos “doentes”.

Para Montero (1985), a medicina oficial influencia os doentes, e não o contrário. A instituição médica, seus profissionais e o conhecimento construído não incorporam a linguagem corporal dessas pessoas, pois segue a lógica da racionalidade, valoriza a cronologia, a duração dos sintomas, as evidências e negligencia as suas sensações e percepções, obrigando-as a incorporar o conhecimento da instituição.

Le Breton (1998) afirma que o desenvolvimento da ciência médica negligenciou o sujeito e sua história, seu meio social, sua relação com o desejo, a angústia, a morte, o sentido da doença, limitando-se a considerá-lo apenas como um mecanismo corporal, isolando o corpo em sua anatomia e fisiologia, colocando o doente numa atitude de passividade frente ao tratamento recebido. Esta corporificação do cuidado profissional esteve presente nos discursos dos portadores de colostomia e de seus familiares, em relação à postura dos profissionais de saúde, retratando que o foco da sua atuação foi o corpo e não o ser humano.

A insatisfação com o sistema médico, pelo usuário, é expressa na narrativa abaixo:

“... me levou lá no Pronto Socorro, mas, não me atenderam na hora, não fizeram nada! Colocaram uma placa que precisava doar sangue pra mim. Eu via gente chegando e doando sangue pra mim, mas o sangue não vinha(...) Num outro dia tiraram um pedaço e disseram que iam mandar pra São Paulo. Queriam que eu desse quarenta reais. Falei que eu não tinha dinheiro e que estava precisando do socorro agora, e se eles vão me tratar, bem, se não vão me tratar(...)estão esperando eu morrer. Vou sair daqui agora!. Falaram: Então, assina a alta! Falei: Pode trazer depressa que já estou saindo!. Assinei e saí. Andei uns cem metros e não agüentei mais andar...” (Pedro)

Na perspectiva do portador de colostomia, o sistema de cuidado profissional é considerado o responsável pelo cuidado de sua saúde, porém ao perceber que a responsabilidade da instituição médica, para cuidar da sua saúde, não está sendo cumprida adequadamente, ele opta por retomar a responsabilidade da sua saúde para si mesmo, e solicita a famosa “alta a pedido”. A crítica do doente à instituição, expressada verbalmente, não constitui uma reação comum em nossa sociedade, por isso a instituição exige que ele declare a transferência da responsabilidade da saúde para si próprio, assinando a sua alta. Nesse contexto, observamos um paradoxo: embora o cuidado profissional apresente-se como responsável pela saúde das pessoas, há um discurso em que este preza o autocuidado, e quando o doente insiste em se autocuidar, não compartilhando as formas de cuidado à saúde instituídas no sistema social, ele é excluído. Os conflitos dessa relação decorrem de perspectivas diferentes: a do doente e seu familiar e a do profissional. Nesse embate, certamente o doente é aquele que sente o peso de ser “exceção” à regra estabelecida pela estrutura social, tentando manter o seu poder de decisão, a sua identidade como pessoa, a sua individualidade. Estes conflitos fazem com que as experiências dos usuários, nos diferentes sistemas de cuidado à saúde, constituam-se em parte das histórias dessas pessoas e de suas

biografias. As diversas experiências nos sistemas de saúde, principalmente as conflituosas, marcam cada pessoa, são incorporadas em cada biografia e trazem a individualidade de cada um.

O conhecimento de cada pessoa é fundamental para suas decisões a respeito do cuidado à saúde. Helman (1994) diz que uma pessoa discute ou avalia as possibilidades do cuidado da doença à luz do seu conhecimento e experiência, escolhendo não apenas os diferentes tipos de assistência (informal, profissional ou popular) mas também os diagnósticos e as recomendações que fazem sentido para ela.

O poder de decisão terapêutica, pelo doente, foi ressaltado por Whitaker et al. (1989). Para as autoras, já que a doença não foi uma escolha, o mais aconselhável é deixar a pessoa decidir sobre os riscos do seu tratamento. Entendemos que esta possibilidade não exclui o corpo do doente, mas integra o corpo à sua vida, daí a importância em manter essa prerrogativa. Partindo do pressuposto de que cada um tem uma perspectiva de vida traçada, de acordo com a sua visão de mundo, seus valores e suas crenças, os que fazem escolhas no curso do processo saúde-doença, respeitando suas limitações e perspectivas, certamente, terão reações e comportamentos positivos em relação à doença, ao tratamento e às suas vidas.

Embora o sistema profissional do cuidado à saúde seja o hegemônico, em nossa sociedade, normalmente, ele só é procurado quando o doente não vê solução para a sua desordem pelos outros sistemas (HELMAN, 1994). Porém, pode acontecer do cuidado popular ser procurado mesmo após a passagem do doente pelo cuidado profissional, como expresso no seguinte trecho:

“Assinei a alta e saí. Andei uns cem metros e não agüentei mais andar. Um motoqueiro estava passando(...) Disse: Você acredita em benzeção? Respondi: O que aparecer

agora, sou obrigado a acreditar de todo jeito! Vou morrer mesmo! Aí ele me levou numa curandeira...” (Pedro)

A recusa em se submeter ao sistema profissional de saúde e a busca pelo sistema popular foi um processo ressaltado por Montero (1985), para quem a representação popular da doença tem como referência os parâmetros do discurso dominante. O discurso do sistema médico busca criar um espaço próprio, porém com as mesmas leis que regem o discurso dos dominantes; por isso as pessoas procuram um outro sistema de cuidado que não o oficial, não com o intuito de se oporem a ele, mas para preencherem as lacunas deixadas por ele. Os sistemas de cura populares aceitam os discursos do sistema profissional, invertendo suas regras, como uma forma de corrompê-las. As práticas populares de cura incorporam, modificam e resistem ao discurso do cuidado de saúde profissional. Portanto, conhecer a doença em diferentes segmentos sociais e os vários sistemas de cuidados demonstra a relação imbricada entre cultura e o sistema social e político das sociedades.

5. 1. 5 As explicações para o câncer

Da mesma forma que a representação coletiva de uma função orgânica estipula se ela é normal ou não, as pessoas buscam explicar a origem da doença. Ao falarem sobre isso, procuram reinterpretar eventos passados para explicar o que causou sua doença, unindo elementos do conhecimento popular e da biomedicina (KLEINMAN, 1988).

As histórias contadas pelos portadores de colostomia e por seus familiares, sobre as situações de vida antes do adoecimento, ressaltaram que as perdas de pessoas da família,

dificuldades financeiras, possibilidades de realizarem algo e responsabilidades assumidas para desempenharem novos papéis marcaram as suas biografias. Também relacionaram os sentidos negativos dessas experiências à origem da doença, que é remetida ao contexto global da existência.

“ ... a minha filha que saiu de perto de mim. Ela separou do marido(...)Minha tia levou ela para São Paulo. Na época que ela foi, fiquei doente e internei. Nessa época, foi muito difícil! Ela longe! Senti muito dela não estar aqui...” (Bruna).

O exercício de um trabalho impróprio foi a justificativa encontrada pelo familiar de um dos portadores de colostomia para o seu adoecimento. O trabalho que exercia era considerado perigoso e, portanto, em algum momento, prejudicou a sua vida, mesmo que esse “trabalho” fosse o meio de suprir as necessidades da família. Enquanto o corpo para o portador de colostomia se constituiu no “instrumento para o trabalho”, para o familiar, o trabalho é que alterou o corpo, ou seja, levou-o à doença, ao “fim de tudo”.

“Acho que teve aquele problema porque deu uma infecção por dentro, porque ele era amansador de animal, às vezes deu algum problema e ele não sentiu, depois que veio causar isso...” (Esposa de Gustavo).

O câncer como um problema de família, como refere Bruna, *“acho que já é de família porque primeiro perdi meu avô, depois minhas tias”*, é visto como hereditariedade e, portanto, não pode ser controlado. A carga moral da responsabilidade da própria pessoa pelo aparecimento da doença, comum entre as pessoas, é aliviada quando a portadora de colostomia associa a sua doença à predisposição hereditária. ZAGO et al. (2001) ressaltaram

que as pessoas atribuem diferentes etiologias e responsabilidades para a sua doença relacionadas às dimensões pessoal, social e sobrenatural.

O câncer é a “doença” porque muda a vida das pessoas, com o seu aparecimento, a pessoa é e está doente.

Se, para algumas pessoas, o câncer está relacionado a uma causa externa, que a livra da culpa dos seus comportamentos pregressos, a relação entre câncer e sangue responsabiliza a própria pessoa pela doença. O sangue sujo, excretado pela hemorróida, contaminado pelo câncer, pode provocar sentimento de culpa e a pessoa, para afastar essa carga moral, procura explicar sua doença com as idéias de que “sarou” e “quem tem a doença não sara”, afirmações que aparecem no discurso a seguir:

“Agora meus exames estão escrito “maligno”. Antes não estava escrito maligno. Se fosse maligno, meu sangue não estava limpo. Então, existe muito câmbio entre aqueles médicos, eles querem arrumar uma coisa que não é, porque quando a pessoa tem um câncer maligno ele não sara” (Pedro)

A relação entre sangue e câncer foi relatada por Helman (1994). Segundo o autor, o sangue é um líquido vital interno, não perceptível. Porém, quando algum sangramento surge, para determinados grupos culturais, está associado ao câncer. O câncer é o símbolo da morte: doença “ruim”, “maligna” e “incurável”; então, se o sangue está com o câncer, ele vai circular no corpo todo e carregar a morte. Sontag (1984) reforça a noção de que o câncer tem metáforas relacionadas à topografia: “se espalha”, ou “prolifera” ou se “difunde”. Como é uma doença que só evolui e não sara, é melhor não confrontá-la. Redko (1992) descreve que o sangue, nas classes populares, tem um significado positivo, pois é construído em torno da idéia de força. Isto explica a noção, no senso comum, da pessoa “controlar” o estado de saúde

por meio do seu sangue. Na relação sangue e câncer, o sangue tanto pode carregar a vida de um câncer como pode dar força à pessoa para enfrentar a doença, por isso o sangue pode ser percebido como um símbolo de vida e de morte.

Uma outra explicação para o câncer, presente em nosso meio, é a relação entre câncer e hábitos de vida. O tabagismo e a alimentação inadequada são as explicações para a origem do câncer colorretal, como nos diz o trecho seguinte:

“...a causa é comer fora de hora, fumar um cigarrinho(...)Eu só almoçava e não jantava. Passei um bocado de ano indo pra oficina de manhã, fazendo um lanchizinho”
(João).

Tal noção conduz a pessoa ao sentimento de culpa, dando a idéia de que ela própria foi ao encontro da doença, culpa que é reforçada pela divulgação, nos meios de comunicação, da malignidade da doença e da importância de sua prevenção. Há, aqui, uma clara correspondência com o modelo biomédico e com a noção de comportamento de risco, tão cara à epidemiologia e que acaba, em última instância, culpabilizando o indivíduo pela doença. A disseminação desse conhecimento aparece no discurso do familiar *“O câncer(...) todo mundo falava que ele mata”* (esposa de Gustavo). A difusão do câncer, como uma doença ligada aos hábitos de vida, à morte, serve de parâmetro para os familiares avaliarem os portadores de câncer e, muitas vezes, culpá-los por seus comportamentos, como expressado: *“A doença dela(...) foi um pouco de descuido”* (esposo de Giovana) e *“Não sei se é desinformada ou é porque vivia no sítio... Ela descuidou, deixou agravar, porque não é os outros, ela tem que cuidar por ela mesma”* (sobrinha de Letícia).

Essa culpa é reforçada pela maneira contundente como é veiculada a informação a respeito dos riscos de se contrair o câncer por maus hábitos, como tabagismo, alimentação incorreta, estresse e sedentarismo.

Ainda sobre o atributo moral designado pelos portadores à causa do câncer, à sua localização, de não poder ser visto, encontramos justificativa para se livrar desse estigma e da condição de negligência, no relato de Vitória: *“Vejo que foi um tumor, interno. Eu sempre me cuidei, mas por ser interno não tinha como eu cuidar, porque não tava vendo”* (Vitória). Neste aspecto, o câncer é tido como traiçoeiro por não se mostrar, não se deixar exteriorizar em sinais evidentes, o que lhe confere um caráter insidioso: não se vê, por isso não é possível de ser “cuidado” pela própria pessoa.

A lavagem intestinal, procedimento freqüentemente realizado no preparo intestinal para o parto, foi relacionada ao aparecimento do câncer. A noção apresentada para a lavagem intestinal foi que esse procedimento vai contra a natureza, e força a evacuação, que deveria ser natural. A ingestão de “remédio caseiro” mantém a naturalidade da evacuação, daí sua aceitação popular. As situações de “eliminar” e “reter” as fezes constituem um paradoxo que remete à primeira infância, fase da vida em que a eliminação das fezes é involuntária, mas que, no decorrer da idade, a criança aprende a controlar. Neste processo, a criança percebe que, ao aprender a controlar a eliminação intestinal, ela é valorizada, tornando seu comportamento prazeroso. O desrespeito a esse padrão do controle, com a lavagem intestinal forçando a eliminação das fezes, levou à noção de que a “força” da lavagem originou o câncer:

“Eu acho que todas as mulheres que têm parto normal, que tem que fazer aquela lavagem, que eles fazem na gente, não sei se é por isso(...) prejudicou, também. Eu não sei, não posso nem falar. Tinha 25 anos, tomava remédio caseiro, me ensinaram até

essa folha de bucha, ensinaram a fazer o chá dela e beber para evacuar quando estava ressecada (Larissa).

Para alguns portadores de colostomia, a explicação para a etiologia da doença foi associada a algo superior que não pode ser controlado.

“A família do meu marido(...) Vieram aqui me ver, me conformar com palavras e falaram: Deus quis assim, vamos aceitar. Deus não quer que a gente fica doente mas aconteceu!” (Larissa).

A justificativa da origem da doença, como algo que veio de outra dimensão, da ordem de Deus, também esteve presente na mente das pessoas, remetendo a algo bastante comum em nossa sociedade, que consiste em atribuímos àquilo que não encontramos explicação, uma dimensão sobrenatural.

Portanto, no contexto das diversas explicações para o adoecimento tanto dadas pelos portadores como por seus familiares, percebemos que a doença não está centrada no corpo físico, porque ela é fruto da relação de outras dimensões que integram a vida dessas pessoas, ou seja, as dimensões pessoal, social e sobrenatural (HELMAN, 1994).

No adoecimento, as pessoas procuram apreender o significado que a doença e seu tratamento têm para si, buscando dar um sentido novo à sua vida. O significado do câncer, por ser continuamente reformulado e reforçado na sociedade, também afeta o significado que o portador de colostomia dá a esse evento.

Buscar a origem do câncer colorretal é buscar o sentido para o que lhe aconteceu, é procurar uma base para as ações realizadas, para lidar com a realidade e justificar seus comportamentos. Ao narrarem os significados de suas crenças sobre as origens da doença, os

sujeitos não o fizeram prontamente; muitos demonstraram incertezas, indicando que não era algo simples; aos poucos, porém as crenças foram sendo relacionadas.

O processo de adoecimento por uma doença grave, como o câncer colorretal, confronta as pessoas com os seus valores sociais, conduzindo o portador de colostomia às mesmas obscuridades percebidas durante os processos de perda de pessoas da família e de enfrentamento de situações de crise existencial. São situações vividas como excepcionais, em que ocorre uma ruptura biográfica, em que a pessoa se defronta com um mundo incompreensível, com questionamentos dos temas existenciais, tais como: por que eu? o que fiz? Entretanto, na doença, o corpo se constitui no local de expressão das obscuridades, das incertezas e dos medos e determinadas pessoas passam, necessariamente, por momentos de sofrimento e a doença, ao lado de outras situações, se inclui como uma obscuridade. Sontag (1984, p.7) afirma que *“a doença é o lado sombrio da vida, uma espécie de cidadania mais onerosa. Todas as pessoas têm dupla cidadania, uma no reino da saúde outra no reino da doença”*.

Os portadores de colostomia por câncer, ao contarem as histórias das diversas fases das suas vidas trouxeram em seus discursos, interpretações que ajudam a compreender as idéias e os comportamentos de cada pessoa. Neste ponto, a experiência do adoecimento é tida como uma referência para refletir e explicar seu passado, visando dar um sentido a cada projeto individual.

5. 1. 6 Os estigmas do câncer

A interpretação do câncer e a reação a ele, pelas pessoas são influenciadas pelos estigmas que acompanham a doença e pelo modo como cada uma, segundo seu conhecimento particular, incorpora e entende esses estigmas. Relembrando, Goffman (1988) utiliza o termo estigma para se referir a algo que marca, que discrimina, como o câncer e a colostomia.

A noção de que o câncer é um ente, tem forma e tamanho leva ao imaginário das pessoas a idéia de que ele precisa ser extraído, por meio de uma intervenção cirúrgica. Como consequência da sua extração, muitas vezes, remove-se não só o câncer, mas também a parte do corpo afetada, por isso a correspondência entre câncer e mutilação. A mutilação de um corpo, em nossa sociedade, é um símbolo de estigma, como expresso no trecho: “(perguntei se preferia morrer do que ficar com a colostomia) *“É claro. Se não morrer hoje, morre amanhã. Para que a gente ficar sofrendo!”* (José).

A presença da colostomia traz uma mutilação ao corpo, que cria uma expectativa do prolongamento da vida, porém, ao mesmo tempo, leva ao sofrimento.

Em algumas situações, dependendo do estágio do câncer e da recuperação do paciente, a colostomia pode ser fechada, restituindo-se o trajeto intestinal anterior. No entanto, esse procedimento recebeu significados diferentes entre os portadores, que variaram de acordo com a sua percepção do câncer. Por exemplo, para Gabriel, a manutenção definitiva da colostomia possibilitou manter o câncer adormecido, tentar fechá-la foi entendido como “cisma”, “mexer”, “cutucar” o câncer, fatores que induzem à noção da incurabilidade:

“Eu não sabia o que era uma colostomia. Fizeram a cirurgia. No outro dia, colocaram a bolsinha de plástico. Passou um minuto e ela já estava lotada. Desse dia para cá,

correu tudo bem. Agora, eles querem fazer a cirurgia para fechar. Eu tenho medo(...) porque, se fechar, posso viver um ano(...) Se ficar aberto, posso viver dois, três anos a mais. É um pouco mais de vida que tenho. Porque, muitas pessoas que eu conheci, que teve o mesmo problema, hoje não está mais no meio de nós. Quanto mais se mexe, mais pior fica. Minha cisma, meu medo é isso!” (Gabriel).

No contexto dos estigmas do câncer, algumas crenças foram narradas de forma peculiar.

Embora a noção de que não se deve intervir no câncer, senão ele piora, seja antiga, ela ainda está presente na nossa cultura. Esta idéia foi defendida por Hipócrates e Galeno (CLOSING IN ON CÂNCER, 2003); intervir no câncer é sinônimo de morte e se o portador de colostomia está vivo, significa que ele não tinha câncer. O câncer é visto como um ente que tem vida e tira a vida de quem tem a doença, e também como um ser monstruoso que corrói as entranhas e que não há como arrancá-lo, não permite nenhuma forma de defesa mesmo conseguindo eliminá-lo de um local, ele aparece em outro, como mostra o relato:

“Eu acho que eu não tinha câncer porque quem tem câncer não sara. Eu pensava que se eu tivesse câncer, eu não podia operar, porque se operar ele surge em outro lugar e de forma pior. Se eu tiver o câncer é melhor ficar quieto e deixar do jeito que estava, que ele conserva e não aumenta. Se operar, ele vai surgir num lugar pior igual ao que está acontecendo com todo mundo (...) eu vejo no rádio e na televisão, se opera fica pior. Então, é melhor ficar quieto e morrer quieto. É melhor do que operar” (Pedro)

O termo sarar foi um aspecto levantado deste discurso, percebido de forma diferente da de curar. Lévi-Strauss (1996) discorrendo sobre a eficácia simbólica da feitiçaria, ressaltou

a importância do símbolo no processo de curar e sarar, destacando que a cura consiste de aceitação espiritual das alterações fisiológicas que o corpo “se recusa a tolerar”, com base num “sistema coerente”, que fundamenta a cosmologia do doente e das pessoas que integram o seu grupo. Essa cosmologia incorpora as “dores intoleráveis e arbitrarias” num todo aceitável para si e para os seus semelhantes; como consequência, o doente compreende, não se resigna apenas, ele sara. Este processo fornece ao doente uma linguagem, uma expressão verbal, que desbloqueia o processo fisiológico, é a reorganização do sentido do sofrimento do doente (p.228).

Para Leigh e Clark (1998), a sobrevivência à doença não é simplesmente uma questão de sobreviver por longo prazo, mas de sobreviver com qualidade de vida, a partir do momento do diagnóstico. Se a cura entra no domínio da medicina, o sarar abrange uma outra dimensão. A primeira reside no reparo da doença, o sarar está associado ao estado físico e psicológico. Desse modo, a noção de “salvar vidas” envolve, atualmente, dois mitos: o do médico, considerado o poderoso, e o do ambiente hospitalar, o local de cura. O discurso atual da internação hospitalar, com enfoque na prudência, tem levado os médicos a promoverem a alta hospitalar precoce das pessoas internadas, devido ao alto índice da infecção hospitalar e ao alto custo dos procedimentos terapêuticos, principalmente da cirurgia oncológica. Tem-se, então, uma transferência do local de cura - do hospital para o domicílio, havendo, também, a transferência da responsabilidade de continuidade do cuidado - dos profissionais de saúde para o doente e familiares, processo em que o doente “passivo” passa a ser “ativo”, e este nem sempre está preparado para assumir esse novo papel. Esta mudança torna o tempo de cura cada vez menor, reduzindo não só o tempo de assimilação da sua nova condição, como também a possibilidade de sarar, prejudicando a sua qualidade de vida.

Entretanto, prevalece, entre os sujeitos, a crença do câncer como doença incurável, que reforça a inevitabilidade da morte; a associação entre morte e câncer tem origem nos

relacionamentos sociais, em que este conhecimento é divulgado: *“Teve uma vizinha que já morreu, com câncer(...) Ela não falava que era o câncer, a filha dela que falou que ela estava com câncer”* (sobrinha de Letícia).

Devido a essa associação, muitos procuram afastar esse evento do seu convívio, dizendo: *“Eu achava coisa do outro mundo! Imagine eu, na minha família, ter um caso desses!”* (nora de João). Por outro lado, podem contestar esse estigma, como demonstram as notas de campo que registram o relato de um dos portadores de colostomia que procurou justificar que a previsão de morte não passa de estigma, pois a morte de sua companheira, que não estava doente, aconteceu inesperadamente.

“Durante a entrevista, o doente informou que enquanto ele se encontrava em repouso, durante o pós-operatório, em seu domicílio, a sua companheira morreu subitamente. E hoje, após de ter passado por essa situação, o doente encontra-se bem” (nota de campo).

A tríade câncer-sofrimento-morte, encontrada nas vozes dos portadores de colostomia e de seus familiares, reforça ainda mais o estigma do câncer. Assim, vimos a mídia como fonte de influências positivas e negativas para estigmatizar a doença, seja enfatizando os hábitos de vida saudável, para a prevenção de determinados tipos de câncer; seja alertando as pessoas a tomarem atitudes que visem reduzir os riscos de ter a doença, como também reforçando a questão da incurabilidade do câncer. Indiretamente, a mídia atua como veículo de comunicação do discurso médico. A depreciação moral do portador pode ser percebida como uma irresponsabilidade do seu comportamento na origem da doença, implícita na expressão: *“se a pessoa cuidar como eu cuidei”* (expressa por Bruna). Percebemos que a mídia vem tentando romper este estigma, enfatizando que a doença pode ser detectada e

tratada, pois, ao informar sobre o câncer, transmite a noção de doença tanto incurável como curável. Esta apreensão conduz os portadores de colostomia por câncer a identificarem aquela que melhor condiz com a sua condição e a interpretarem esse evento, segundo seu conhecimento e as experiências adquiridas na sua vida.

O estigma de doença grave é motivo de sujeição aos preconceitos e o medo da exposição aos preconceitos leva a comportamentos que procuram encobrir a situação:

“... pensavam que o meu problema era hemorróida, porque eu nunca, nem para os meus filhos, eu nunca falei, eu nunca falei que eu tinha isso no ânus. Eles vieram saber só depois que o médico falou(...) Aí, todo mundo ficou sabendo. Mas eu já sabia, porque, eu sentia esse trem, e eu ouvia falar na televisão(...) sobre esse tal de caroço, um tumor, que eu achava que era câncer, mas eu ficava quieta, não falava” (Letícia).

Pela análise dos dados, pudemos apreender a estreita relação entre o comportamento social das pessoas e o estigma do câncer, demonstrada na maneira do profissional falar sobre o diagnóstico, nos rituais utilizados para dar a notícia, no contexto portador-profissional em que ocorreu a informação sobre o diagnóstico, os quais influenciaram as reações à doença e ao tratamento. As reações dos portadores pareciam estar mais ligadas a um fator cultural importante - ao estigma da doença, como relatado nesta situação: *“Um ponto foi bom pra mim(...)a médica foi soltando na minha cara que era câncer, que eu estava com câncer!”* (Bruna). Bruna não considerou o câncer como uma situação conflitante, o conflito surgiu nas suas representações e simbologias, produtos da sua cultura.

A linguagem utilizada pelos profissionais de saúde, na confirmação do diagnóstico do câncer, constituiu-se num fator importante e influente para o comportamento dos doentes/familiares, diante da doença e do tratamento. A interpretação do portador a respeito

“do que foi dito” e “o modo como foi dito” depende das suas experiências e do conhecimento adquirido ao longo de sua vida.

No contexto da comunicação do diagnóstico, os portadores relataram situações diferentes: “*Quando eu falava em câncer tudo mundo ficava apavorado! É uma palavra muito pesada!*” (Gabriela). Em outro discurso, a portadora de colostomia avaliou positivamente a forma como lhe foi comunicada a doença, relatado como: “*a médica não teve dó! Um ponto foi bom para mim!*” (Bruna). Nas diversas formas de comunicação, os termos utilizados pelos médicos foram: câncer, tumor e tumorzinho.

As noções da doença e do tratamento, originadas no contexto sociocultural dos sujeitos, mostraram que a doença tem múltiplas interpretações e, segundo Sontag (1984), tem múltiplas causas. As pessoas acometidas pela doença não a explicam, referindo-se a uma etiologia específica e única. Elas associam-na a metáforas para explicar um comportamento social ou moralmente errado, a sentimentos de força, fraqueza, energia e vontade, a comportamentos negativos do ser humano atual, entre outras referências. Como a doença traz a noção de força, o tratamento deve ser radical, bruto, por isso os termos “invasão do corpo” e “o contra-ataque”, próprios da linguagem militar, mostram a guerra que se trava contra ela. Mesmo com tratamento “pesado”, a doença pode progredir. As células sadias sofrem com o tratamento, entretanto, esse dano é justificado pelo discurso da manutenção da vida. Essas noções do câncer associadas à cura e à morte são consideradas em alguns trechos das narrativas: “*é câncer(...) vai morrer*” (Gabriel), “*se a pessoa cuidar como eu cuidei, se tiver cura, tem que curar como foi comigo.*” (Bruna), “*... porque, todos que estavam fazendo tratamento comigo, morreram...*” (Giovana), “*Antigamente, se falasse que a pessoa estava com câncer, praticamente estava condenada, agora não!*” (Vitória).

Também, as reações e os sentimentos dos portadores e de seus familiares são fortemente influenciados por aspectos valorizados em nossa cultura, como corpo perfeito,

força física e outros. Estes parâmetros fazem referências aos sentimentos de tristeza, depressão, sofrimento, medos e incertezas e, principalmente à impotência frente à declaração da finitude da vida, que acompanham as pessoas. Estar com câncer e ter uma colostomia causam impacto e sofrimento nos portadores pelos significados atribuídos a esses eventos e também pelas reações que podem advir desta sentença, em função dos valores e crenças presentes na sociedade. Viver a experiência de portador de colostomia por câncer é viver o estigma da doença; enfrentar a doença e o estigma é confrontar os valores e as crenças do grupo com os valores e crenças pessoais que passam por um processo de reformulação.

Na experiência da doença e seu tratamento, as pessoas se defrontam com os seus estigmas e nessa relação doença-estigma há aquelas que enfrentam de maneira positiva o fato de terem o câncer e afirmam que, apesar dele, podem estar bem e serem felizes, mostrando sua biografia escrita com cores mais positivas e que, de uma certa maneira, lutam contra a doença e seu estigma. Embora a pessoa perceba-se diferente das demais pela colostomia, para o seu grupo social, o fato de sentir-se bem é alvo de admiração, porque ela ultrapassa o sentido do estigma e manifesta que tem saúde, levando-nos a reconsiderar a saúde e a doença como entidades mutuamente excludentes, sendo a doença uma limitação da possibilidade de estar bem e ser feliz.

O portador de colostomia por câncer, dessa forma, pode sentir-se doente estando saudável ou sentir-se saudável estando doente. O sentir-se doente ou saudável mostra uma relação entre aceitar ou contrapor-se aos diversos estigmas e essa contraposição pode ajudá-lo a desconstruir os estigmas da doença e a deficiência que ela acarreta.

Segundo Lock e Scheper-Hughes (1990), as emoções afetam a maneira como o corpo, a doença e a dor são vivenciadas, influenciando, ainda, nas imagens boas e más do funcionamento do corpo. Na medida em que as emoções são vinculadas aos sentimentos e orientações cognitivas, à moralidade pública, elas procuram associar a pessoa ao seu corpo

individual, social e político, transformando o seu conhecimento para o entendimento humano e dando energia e sentido de compromisso às ações humanas, isto é, as emoções motivam a ação humana.

Sontag (1984) acrescenta ainda que, com a evolução das formas de tratamento e a mudança na linguagem da doença, a noção do câncer tende a ser desmistificada e seu significado desvinculado da fatalidade. Esses fatores, associados à noção do câncer, como uma doença de “energia” e “vontade”, despertam a pessoa acometida por essa doença para a luta, para reconquistar sua vida, unir forças para vencer o câncer e tudo o que ele representa de limitante na sua vida.

As interpretações da colostomia e do câncer criam um sentido para a vida, de acordo com os temas valorizados ou desvalorizados pela sociedade. Neste processo, as emoções constituem o ingrediente principal que move as pessoas para a aproximação ou afastamento desses temas considerados relevantes ou irrelevantes a cada grupo cultural. Portanto, o processo saúde-doença vivenciado pelo portador de colostomia por câncer é um processo “emotivo”, influenciado decisivamente pelo componente cultural.

Consideramos importante salientar que quem vivencia o processo saúde-doença enfrenta um conflito cultural na passagem para o cuidado de saúde profissional, pois neste campo os símbolos e significados do corpo, da doença e da vida são re-significados, constituindo-se portanto, numa passagem turbulenta. A passagem pelo sistema de cuidado familiar de saúde não causa impacto, uma vez que a base do conhecimento utilizado nesse contexto é a mesma da pessoa, assim sua passagem não se torna marcante.

As noções do corpo e do processo saúde-doença dos portadores de colostomia por câncer foram construídas ao longo do tempo, nos diferentes espaços e expressadas por diversas vozes. Como vimos nos vários discursos dos portadores de colostomia por câncer, a doença não se restringe ao órgão, mas abrange outras situações que integram a vida de cada

um deles. O sistema de cuidado de saúde profissional focaliza sua atuação no órgão ou parte do corpo doente e desvincula o corpo das outras dimensões do-ser-pessoa, evidenciando que existe uma lacuna na compreensão do processo saúde-doença, na visão do portador de colostomia por câncer e de seus familiares, ainda não apreendida pelo sistema de cuidado profissional, lacuna que só poderá ser preenchida pela incorporação, no cuidado profissional, da perspectiva cultural, que abrange a rede de significados construída no contexto de cada ser.

5.2 A vida após ter uma colostomia por câncer

Nesta categoria, procuramos apresentar os aspectos significativos das narrativas verbais e gestuais dos portadores de colostomia por câncer e de seus familiares, relacionados à sua vida, após terem uma colostomia por câncer. Esta categoria foi formada pelas subcategorias: as mudanças do padrão intestinal, as concepções do corpo com a presença da colostomia e o portador de colostomia como objeto da ação dos profissionais de saúde.

5.2.1 As mudanças do padrão intestinal

Como já apresentamos, anteriormente, os portadores de colostomia por câncer e seus familiares vivenciaram transformações nas suas vidas não só pelo diagnóstico e a cirurgia, como também por sua introdução no sistema de saúde profissional. Entre as várias influências desse sistema na vida dos sujeitos, está a realização da colostomia, uma experiência que

ocasionou inúmeras mudanças no seu dia-a-dia pela alteração da função de eliminação intestinal.

A condição de ser portador de colostomia por câncer é definitiva e requer da pessoa a inclusão da colostomia na imagem do seu corpo e na sua biografia. A percepção que traz desse evento pode ter relação com a forma pela qual ele se refere à sua condição. É interessante notar que algumas línguas, como por exemplo, a francesa e a inglesa, não fazem distinção entre os verbos SER e ESTAR (“être”, para a primeira língua e “to be”, para a segunda). No entanto, a língua portuguesa distingue de maneira bastante acentuada as duas condições: “ter uma colostomia” e “estar com uma colostomia”, a primeira significando uma afirmativa, “ter o câncer”, e a segunda, mostrando-se como uma situação temporária “estar com câncer”. Embora pareça uma mera questão de retórica, o TER uma colostomia ou um câncer apresenta-se como uma condição muito mais definitiva do que a de ESTAR com uma colostomia, podendo esta última mudar a qualquer momento. Esta noção pode ser percebida quando a pessoa, a partir da mudança no seu corpo físico, incorpora a colostomia à sua pessoa. É o que apreendemos no relato que segue: *“Sabendo que tenho a colostomia(...)É uma coisa que é minha. Vou conviver pelo resto da minha vida, então, eu tenho que me adaptar”*. (Vitória).

Para Le Breton (1998), o ser humano é indissociável do seu corpo, pois ele é a matéria que permite vincular-se com o mundo. Segundo o autor, nas situações de doença podemos perceber os sentimentos causados pela dualidade entre ser pessoa e ter um corpo, dualismo que fragmenta a unidade da pessoa, fazendo-a vivenciar uma realidade contraditória, quando parte de seu corpo é isolada e afetada por um sentimento positivo ou negativo, segundo as circunstâncias. A atual fragmentação do ser humano ocorre de inúmeras formas, mas repousa sobre esta visão dual: ser pessoa e ter corpo. O corpo tanto pode ser valorizado quanto

desvalorizado, pois é percebido como “outro”, que não o ser humano; assim, o dualismo contemporâneo distingue o ser humano de seu corpo.

A situação de ter colostomia conduz à modificação no corpo físico, pela presença de um orifício (estoma), arredondado, de tamanho variável, na região abdominal, especificamente no quadrante inferior esquerdo, por onde começam a sair as eliminações intestinais: gases, fezes e odores; como consequência dessa mudança, a pessoa perde, também, o esfíncter intestinal. A experiência de ter uma colostomia por câncer conduz à reflexão sobre as mudanças no hábito de eliminação intestinal, função orgânica imprescindível a todo ser humano, denominada de evacuação. Ela consiste mais de um hábito do que uma atividade consciente, para o qual fomos treinados desde a infância, num treinamento que compreende: horário padronizado, local específico - o banheiro, sentar-se no vaso, evacuar, limpar-se com o papel higiênico e lavar as mãos. Porém, para o portador de colostomia, este hábito é totalmente modificado, isto é, devido à incontinência intestinal, não há local, nem hora para evacuar. Desse modo, ele necessita utilizar um dispositivo acoplado ao estoma, a bolsa de colostomia, para coletar as fezes.

A eliminação intestinal, como necessidade fisiológica, normalmente é controlada para ocorrer uma vez ao dia, porém, no portador de colostomia, essa atividade acontece várias vezes no decorrer do dia, impondo-lhe uma nova forma de realizar a evacuação. Essa mudança exige muitos cuidados que precisam ser pensados já desde o acordar até a hora de se deitar, descritos a seguir. Logo ao acordar, o portador deve desprezar o conteúdo da bolsa *“...vou ao banheiro, joga no vaso a sujeira e lavo a bolsa. Lavo bem lavada com água e sabonete”* (João). Em seguida, vem a higiene corporal, o banho. Durante o banho, o portador deve tomar cuidado para não descolar a placa *“... tomo banho com a bolsa, porque eu tenho medo de tomar banho sem ela e a água entrar aí, com água ela descola mais rápido”* (Larissa). Por diversas vezes durante o dia, precisa lavar a bolsa *“... lavo umas duas ou três*

vezes por dia” (João). Ainda há a imprevisibilidade do horário e do conteúdo “*A qualquer hora, às vezes é uma vez, duas vezes. Às vezes está cheinha, abro e não tem nada de sujeira, só vento*” (José). Para não ficar com mau cheiro, é preciso cuidar da higiene da bolsa “*...lavo bem limpinho e enxugo bem*” (Pedro). Os cuidados continuam na hora de dormir “*A bolsa(...) eu esvazio à meia noite, e mesmo se tiver pouquinha coisa, eu tiro*” (José).

Um outro cuidado que deve ser realizado pelo portador de colostomia refere-se à troca da placa, à qual a bolsa é acoplada, cuja durabilidade varia de 3 a 8 dias “*Acontece a cada 3 dias*” (Pedro); “*7 ou 8 dias*” (Letícia). Ela apresenta variação no tamanho, depende do tamanho do estoma “*...tem que ser a 57...*” (Pedro).

Portanto, a eliminação das fezes do portador de colostomia requer mais tempo, mais água, maiores cuidados de higiene. Além disso, precisa utilizar dispositivos e estar consciente o tempo todo da possibilidade de saída das fezes, dos odores e dos gases pelo orifício localizado na barriga. Ter uma colostomia significa ter que aprender um novo hábito de evacuação, pautado no afastamento da sujeira; assim o ato de limpar e lavar é repetido à exaustão pelos portadores, reforçando a necessidade de “lavar bem lavada” a bolsa coletora, pois é aí que se encontra “a sujeira”. Eles não se referem às fezes como uma eliminação natural, fisiológica, mas como algo sujo, que precisam “*limpar bem limpinho*”, como mostram os relatos de Vitória, João e Pedro: “*Pego sabonete algodão ou gaze, passo assim, tomo meu banho...*” (Vitória); “*senão estiver sujo eu nem limpo...*” (João); “*A hora que sai a sujeira (as fezes) limpo de novo. A sujeira sai picado e quando tem já estou lavando. Lavo umas duas ou três vezes por dia*” (João); “*eu arranco tudo logo, lavo tudo bem lavadinho*” (Pedro) e “*limpo bem limpinho...*” (Pedro).

Devemos notar, ainda, que não é hábito, em nossa cultura, lavar-se após cada evacuação, sendo que as pessoas se restringem a limpar o ânus com papel higiênico, porém, ao portador de colostomia impõe-se a necessidade de lavar a bolsa coletora quantas vezes

houver a eliminação de fezes, tornando-o escravo dos caprichos do seu intestino que, doravante, irá impor um novo ritmo a sua vida. Na tentativa de se adequar aos caprichos do intestino, ele poderá usar uma técnica que o ajudará a controlar sua incontinência - a técnica da irrigação intestinal ou lavagem intestinal, mas se esta técnica for inserida, sua vida fica sob os caprichos da irrigação.

A realização da irrigação requer dos portadores de colostomia dispêndio de tempo e trabalho, compensados pelos benefícios relatados por eles. Geralmente, gastam em torno de uma hora e a realizam principalmente quando prevêm interações sociais extra- familiares:

“... eu faço, principalmente, quando eu vou para chácara, quando saio para algum lugar”(Bruna)

*“Tiro a bolsa, pego água e ponho no irrigador, deixo tudo ali. Já tem um preguinho na parede para pendurar, ponho um paninho e ponho no banquinho para ficar mais macio, faço na cadeira em frente ao vaso, nem uso manga². As fezes caem direto no vaso. Dá certinho! Quando vejo que a barriga está cheia, desligo a água e deixo sair, aí sai...”
(Bruna).*

Os benefícios da lavagem se expressam nos sentimentos de liberdade e a segurança de que não haverá saída de fezes, gases ou odores, nas reuniões sociais consideradas importantes:

“Passou dali pronto, tá livre o dia todo(...) Fico segura e, também, não gosto de fazer todo dia, mas, quando eu saio mesmo, eu uso essa de pregá ou não uso nada, durante dois ou três dias (...)Ontem (quinta) eu fiz, estou livre até hoje! Domingo, no máximo,

² manga: dispositivo acoplado à placa de resina aderida à pele (fixa a bolsa de colostomia), utilizada durante a lavagem da colostomia.

que eu fazer novamente. Fico segura(...)Não me prende a nada a colostomia(...)comecei a voltar a igreja(...) Voltei a estudar....” (Gabriela)

A irrigação da colostomia é incorporada ao cotidiano dos portadores como rito de passagem do estado de incontinência para a continência intestinal, mesmo que temporária.

A colostomia impõe um tempo diferente à vida da pessoa, o seu ritmo de vida fica vinculado ao funcionamento da colostomia, pois, como um relógio, cada pessoa precisa ajustar sua vida ao ritmo intestinal. Nessa analogia, o ritmo intestinal corresponde aos ponteiros e a vida aos números do relógio, e como a irrigação possibilita à pessoa ajustar o horário, ou seja, o ritmo intestinal, ela não fica à mercê da instabilidade intestinal, como um escravo. O sentido de “tornar-se escravo” pela incontinência intestinal pode ser captado na expressão *“passou dali, pronto, tá livre o dia todo”*.

A irrigação é um importante recurso para a vida do portador de colostomia por câncer, pelas possibilidades de adequação às regras e às normas estabelecidas em nossa sociedade. A eliminação mecânica do conteúdo intestinal diminui a quantidade de fezes na bolsa, reduz os gases involuntários e os odores, deixando o portador menos sujeito aos preconceitos e olhares de discriminação pela “diferença”. Nesse sentido, podemos utilizar uma metáfora para situar a irrigação: lavagem e limpeza da sujeira, da culpa, da vergonha, do sentimento de inferioridade. A colostomia está associada à sujeira, necessita estar bem *“limpinha”*, entretanto o uso de muitos termos no diminutivo configura a colostomia como algo frágil, como uma criança pequena, que precisa ser cuidada com muita delicadeza, cuidado que se estende aos objetos utilizados no seu trato: *“paninho”, “banquinho” e “preguinho”*.

A preocupação com o valor da limpeza, em nossa cultura, conduz os portadores de colostomia por câncer e seus familiares a preocuparem-se com a incontinência intestinal: *“Quando estou em casa eu posso lavar a hora que ela sujar” (Pedro)*, tanto que vão ao

banheiro mais vezes para se sentirem limpos “...era uma vez ao dia, agora, lá vai eu para o banheiro, e quando deu algumas horas, lá vou eu de novo”. (Letícia) As atividades também são limitadas à necessidade de limpeza “... não posso ir a uma festa, não posso ficar até tarde vendendo as coisas”(Pedro).

Ter a colostomia requer preocupar-se com as eliminações intestinais e a prioridade da vida passa, então, a ser a incontinência, que deve ser ocultada. Assim, as pessoas buscam criar formas para evitar, ao máximo, a possibilidade de aparecer o vazamento do conteúdo da bolsa:

“Antigamente, eu tinha loja de aviamentos, por isso esses dias fui na casa de aviamentos e comprei o material e fiz o cinto. Eu mesmo costurei à mão! Peguei um alicate e fiz esse ganchinho! ”. (José) (Notas de campo: Ele abre e mostra, com muito orgulho, o gancho que fez para reforçar o clips da bolsa)

A incontinência intestinal molda novos comportamentos da pessoa com colostomia por câncer, relacionados à higiene pessoal, ao hábito de usar o banheiro, de sair de casa, de criar ou providenciar dispositivos, de necessitar de ajuda, para que sua deficiência quase não seja percebida pelos familiares e outras pessoas, evitando, assim, sentimentos de vergonha e de inconveniência.

A função intestinal, normalmente desapercibida pela maioria das pessoas, passa a ser para o portador de colostomia por câncer o centro da sua atenção. Sobre essa visibilidade, Little et al. (1998) afirmam que, em nossas atividades diárias, as funções vegetativas são transparentes, bem como nossos tabus e a nossa mortalidade, porém essa transparência torna-se visível quando se vivencia uma situação de enfermidade, como o câncer de intestino, que traz a evidência de uma função corporal que nós conhecemos, mas nunca discutimos. Para

esses autores, a enfermidade grave faz a confrontação com o *self*, com os seus significados, autonomia, obsessões e dependências. A doença não só ofusca essa transparência, como perturba a visão de si e muda um caminho previamente planejado, constituindo-se, assim, num desvio não escolhido, causado pelas mudanças na forma do corpo trabalhar e manifestadas nele mesmo.

5.2.2 As concepções do corpo com a presença da colostomia

Os portadores de colostomia por câncer apresentam mudanças em outras dimensões da vida, a partir da mudança no padrão de eliminação intestinal, ato que constitui um processo de experiência, reflexão e re-significação do conhecimento de cada um.

Para Lock e Scheper-Hughes (1990), o corpo expressa todo o conhecimento construído a respeito da saúde e da doença. Segundo as autoras, o conhecimento do corpo, culturalmente construído, é variável no tempo e espaço, e tal conhecimento pode ser interpretado segundo as concepções associadas ao uso do mesmo, em três dimensões: o corpo individual, o corpo social e o corpo político. Continuando, consideram que o corpo individual está relacionado ao sentido existencial da experiência corporal. Quanto ao corpo social, associam-no a um símbolo natural na sociedade, mas que, durante o adoecimento, significa uma desarmonia do corpo. O corpo social permite compreender as formas pelos quais a sociedade entende o corpo, a saúde e a doença. O corpo político está associado ao corpo como um mecanismo de controle individual e coletivo, do trabalho, do lazer, da sexualidade, da doença, pois está relacionado à estrutura política da sociedade, que regula a vida da população. O corpo social disciplina o corpo individual. Ainda, segundo as autoras, essas

concepções dos corpos permitem interpretar as relações entre cultura e sociedade, assim como sua influência na compreensão cultural do adoecimento.

Partindo destes pressupostos, consideramos que a experiência do portador de colostomia por câncer pode ser compreendida com base nas suas próprias percepções e nas de seus familiares, a respeito dos três corpos. Ao analisarmos os corpos sob estas três dimensões, poderemos captar como essas pessoas orientam suas ações e representações, manipulando símbolos socialmente construídos.

Um aspecto importante a ser considerado para o portador de colostomia por câncer é que o adoecimento promove nele uma mudança permanente, caracterizando-o como uma pessoa com condição de doente crônico, uma vez que o câncer requer continuidade de cuidado e tratamento. Segundo Kleinman (1988), a enfermidade crônica compromete as atividades por um período longo e marca as vidas das pessoas.

O portador de colostomia por câncer dá sentido ao seu corpo individual, segundo a experiência radicada no seu corpo, isto é, a mudança no padrão de eliminação causa alteração no hábito de evacuação.

“Eu fico assim pensando(...) porque é uma coisa tão normal(...)você vai lá no banheiro, você faz xixi, faz um cocô, e eu? Eu tenho que ir lá, preparar um balde de água, uma torneira, tirar isso aqui, lavar, demora mais um pouco...”(Letícia).

Essa mudança conduz a pessoa a um movimento reflexivo entre o velho e o novo. A experiência do adoecer demonstra o poder dos hábitos arraigados e como as pessoas resistem à incorporação de novas representações em seus comportamentos. E esse processo de formação de novos hábitos, com a experiência do adoecimento, fundamenta-se no conhecimento radicado no corpo e não no intelecto, assim, as dificuldades enfrentadas por

muitos portadores, para mudarem seus comportamentos, se devem a uma resistência imposta pelo corpo como espaço do hábito. Nestes termos, a idéia de que a doença é compreendida a partir do hábito, como uma experiência, e não da apreensão intelectual, em que o corpo é que precisaria se ajustar de um modo próprio, é defendida por Alves e Rabelo (1998). Por conseguinte, entendemos que ter uma colostomia por câncer consiste numa experiência corporal de restrições, de incorporações e de mudanças de hábitos arraigados em nossa sociedade. Também as limitações causadas pela colostomia se refletem na forma como estas pessoas percebem o seu corpo, a sua imagem e a sua identidade.

A limitação do movimento corporal aumenta a percepção de incapacidade do indivíduo, que se vê impossibilitado de realizar certos movimentos corporais.

“Tem hora que eu esqueço e abaixo de uma vez. Se eu abaixar, tenho que puxar essa perna aqui para trás. Tem vez que eu vou na casa de uma pessoa, começo a brincar com as crianças, quando eu lembro já estou de cócoras. Aí eu lembro e estico essa perna. Tenho medo da placa descolar. Tem que fazer isso, não mexer com o corpo. A gente tem necessidade de fazer uma ginástica e não pode fazer”. (Pedro)

A perda da liberdade do portador, muitas vezes, obrigou-o a fixar residência em um local não desejado, devido à necessidade de utilizar os recursos existentes para a continuidade do tratamento. A obrigatoriedade de mudar de “espaço”, por imposição da doença e de seu tratamento, demonstrou a percepção da violência à liberdade do portador, expressa por “eu não gosto”. Foi a contragosto que um portador se submeteu a essa necessidade e com isso afloram nele sentimentos de revolta: *“Eu não gosto de morar aqui. Eu não gosto daqui porque dá impressão...”* (Pedro).

Por outro lado, apareceu o oposto, a obrigatoriedade de manter-se no local, sem a perspectiva de mudança: “*Nós já pensamos em mudar daqui. Já achamos outras casas aqui em Cuiabá, mas pra nós não serve. Somos obrigados a agüentar por aqui mesmo por causado problema dela...*”(esposo de Giovana).

Ainda quanto à limitação da liberdade, surgiu aquela relacionada às opções de moradia. Planos para mudança de moradia associam-se à necessidade da pessoa mudar sua identidade, após ser portadora de colostomia, como no relato: “*...tinha uma casa lá e vendi. Não pude comprar outra casa! Como tenho os meus problemas preciso morar com a minha família...*”(Beatriz).

A doença e seu tratamento influenciam a autonomia dos portadores de colostomia por câncer, pois existe uma preocupação do familiar em prover o que é importante para o portador; assim, nem sempre sua vontade é considerada, como aparece na expressão “*puxo a orelha dele*”, demonstrando que o familiar controla a autonomia e os gostos do portador de colostomia.

“*Há três anos, desde que ele ficou doente que ele mora com a gente. Ele não gosta muito de verdura, gosta mais de bife, carne frita(...) então, eu procuro fazer o que ele gosta. Às vezes até puxo a orelha dele, porque ele não gosta de verdura*”(nora de João).

O portador de colostomia reconhece que suas vestimentas evidenciam a sua nova imagem corporal, uma vez que estas delineiam o corpo e, no seu caso, delinear implica evidenciar o artefato, ou seja, o volume da bolsa e de seu conteúdo, na região abdominal esquerda, que podem revelar a sua deficiência corporal, a sua imagem corporal alterada, conforme o relato: “*Eu não poder usar uma roupa que eu gosto*” (Beatriz).

Os movimentos do corpo e as formas de vestir revelam expressões corporais diferentes, perceptíveis aos olhares dos outros, que podem denunciar suas alterações corporais. Esta percepção influencia os conceitos que o portador de colostomia tem a respeito de si mesmo.

A presença da colostomia também foi relacionada à expressão da sexualidade:

“Ele (esposo) até hoje nunca olhou minha colostomia. Nunca, nunca, nunca(...) Até hoje ele não aceita essa mudança no meu corpo...”(Gabriela).

“A única coisa que me preocupa é com a roupa. Não é toda roupa que você pode usar. Não pode usar apertada...”(Vitória).

“Tem hora que eu fico pensando, acho que não vou ser mais mulher...” (Letícia).

“Ela (a mulher) não botou a mão. Quando nos conhecemos, eu disse: Olha, eu não sou um cara perfeito, um cara sadio. Sou um cara doente, tenho meus problemas...”
(Gabriel).

Le Breton (1998) lembra que as expressões corporais são percebidas nas relações sociais e, por isso, estão sujeitas a apreciações, segundo as normas estabelecidas socialmente. Para ele, todas as figuras corporais são compartilhadas por meio de uma estreita margem de variações das regras sociais e, nesse contexto, a socialização permite que a pessoa assimile os sentidos dessa mesma sociedade. Entretanto, nesta convivência em que o corpo é o espelho do outro e há uma familiaridade com os símbolos dos seus próprios jogos corporais, ao longo da sua vida cotidiana, o corpo mostra-se “apagado”, não-perceptível, ele desaparece no campo da

consciência quase diluído no automatismo das ritualidades diárias. Em nossa sociedade ele é mantido no silêncio, na discrição, na ocultação. A saúde, então, é tida como a vida dentro do silêncio dos órgãos, o que demonstra a importância do apagamento do corpo na vida de cada dia. Desse modo, a socialização ocorre sob o ocultamento do corpo, normalmente não conscientizado, porém nos momentos de crise, como na doença, ele se torna visível e perceptível à consciência, de maneira aguda. Assim, o corpo é a presença-ausência e, ao mesmo tempo, é pivô da inserção do ser humano no mundo e suporte de todas as práticas sociais, mas ele não existe na consciência do sujeito a não ser nos momentos em que cessa de desempenhar suas funções habituais, quando a rotina da vida cotidiana desaparece ou ao se romper “o silêncio dos órgãos”, no caso do aparecimento de uma doença. Isso demonstra o motivo pelo qual a eliminação intestinal para o portador de colostomia e seus familiares passa de um estado de inconsciência para o de consciência.

As relações sociais constituem eventos que influenciam o autoconceito do indivíduo, passando a exercer influência negativa no autoconceito, quando sentem que devem limitar suas relações pelas reações desagradáveis em relação à colostomia, tais como o constrangimento e a vergonha.

“... tenho muitas amigas e sou convidado para muitas festas, aniversários, casamentos. Eles chegam e me convidam, trazem o carro deles e me levam. Mas agora eles chegam aqui me convidam: Você vai? Digo: Não vou! Porque, às vezes, passa dois ou três dias e não acontece nada, mas, às vezes, dentro de uma hora acontece um melão. Eu fico com vergonha! Fica chato!” .(José)

Uma das portadoras possui uma colostomia e uma urostomia, e a incontinência urinária somada à intestinal dificultam ainda mais a manutenção de sua vida social. A

incontinência determina um tempo para o divertimento e recolhimento, sendo a casa o único refúgio onde o indivíduo pode “ser o que é”. A portadora se vê diferente dos demais e tem medo de passar “vexame”, devido a essas dificuldades que afetam o seu autoconceito.

“... Porque duas é difícil demais! É difícil. É ruim, porque você não pode ir numa piscina tomar um banho, não pode ir numa festinha. Esses dias fui no aniversário da minha neta e era pra mim dançar valsa, mas com pouco tempo começou. Tive que vir embora. Saí no meio da festa! É ruim! Tem até algumas fotos da festa. Só não tem eu, dançando valsa (mostra as fotos e suas fâcias retratam tristeza). Pois é, eu fui toda chique para dançar com o gato aqui (risos), de repente: “tenho que ir embora, ir embora”(...) e a festa foi até de manhã (continuou mostrando as fotos, demonstrando pesar por não aparecer nas fotos). Foi bom ter voltado para casa, se não viesse tinha passado vexame lá”(Giovana).

Outros vêem na participação social um fator positivo para melhorar o autoconceito do portador de colostomia por câncer. A sua presença no evento social é vista como a passagem de uma fase de enclausuramento para a de libertação, possível mesmo com a existência da colostomia.

“... eu estava com nove meses de colostomia. Fui de vestido, comemos bastante, tomei umas doses de cerveja, e foi bom! Viemos de lá já eram três horas, dançamos!” (ela sorri ao comentar sobre esse evento) (Larissa).

O corpo individual também é influenciado pelas reações dos familiares em relação ao portador de colostomia, pois a impossibilidade deste exercer o seu papel na família pode

também ser um aspecto negativo a influenciar o valor que dá a si mesmo, fazendo-o vivenciar, muitas vezes, sentimentos de impotência e de desvalorização. Neste aspecto, é fundamental o apoio da família para ajudar o portador de colostomia a manter o controle da situação.

“...eu lembro muito da época que minha mãe teve o câncer, eu tinha 12 para 13 anos. Nessa época, eu fiquei muito triste porque eu era pequena e tinha que cuidar da casa, buscar meu irmão, fazer comida. Mudou toda rotina e eu tinha que ter responsabilidade com meu irmão” (filha de Gabriela).

“Nessa viagem que ela falou, eu estava cuidando daqui. Eu seguro até hoje! Eu seguro essa rédea, controlando para dar certo! Para não sair fora da trilha. É igual a passar numa pinguela. Tem que ir com muito cuidado para a peteca não cair. Assim que é a minha vida até hoje. Ela viaja, ela sai tranqüila, porque sabe que ficou uma pessoa responsável aqui”. (esposo de Giovana)

A doença gera na pessoa um sentido de fraqueza tanto emocional como física, e o resultado é a percepção de que a sua vida está seriamente ameaçada. Nesta arena, onde há um confronto entre a doença e o portador da colostomia, a família é o suporte capaz de minimizar o trauma e afastar a força da doença, como no relato que segue: *“Lembro um dia aqui (...) minha mãe queria morrer, se matar e eu tomei a faca da mão dela. Eu cuidava muito dela...”* (filha de Gabriela).

Se por um lado o portador tem uma percepção negativa sobre as mudanças do seu corpo individual, por outro, existe a possibilidade de perceber que essas modificações radicais podem ser vistas sob um novo olhar, o da perspectiva de vida, ou seja, tem um corpo diferente dos outros, com limitações, em virtude da doença que mudou seu corpo físico. Esta mudança

causa um processo de re-significação dos valores, principalmente em relação à norma do corpo e da saúde.

Os discursos dos portadores de colostomia e de seus familiares mostram que há uma cisão radical entre o antes e o depois da colostomia por câncer, sendo esta apenas a ponta do iceberg e o câncer, o grande vilão. O câncer aparece como o causador da ruptura biográfica e a colostomia é a sua consequência visível, como se estivesse ali para lembrar que a pessoa tem ou teve câncer.

Na biografia das pessoas entrevistadas há, portanto, um divisor de águas importante que cinde sua história de vida em antes e depois do câncer e da colostomia. Frente a essa cisão, as pessoas podem se acomodar, sentir necessidade de aceitar a situação e buscar a readaptação das suas vidas, ao ritmo imposto pela colostomia, vivendo num novo tempo e achando formas criativas para vivenciar a existência da colostomia e para tornar-se novamente uma “pessoa normal”.

O curso da vida, após a doença e seu tratamento, precisa ser reconstruído e re-significado segundo novos valores, crenças e objetivos. Com base nessa re-significação, a vida quotidiana aos poucos vai sendo re-direcionada a outras dimensões, processo que não tem começo, meio e fim. É um *continuum* e, no seu caminhar, as pessoas vão encontrando as formas criativas de re-direcionar sua vida, com o intuito de minimizar o sofrimento imposto pela condição de ser portador de colostomia por câncer. Assim, enfrenta a situação de ser “diferente”, luta com ela e acomoda-se às novas rotinas, buscando manter-se vivo.

Diante das mudanças expressadas nas narrativas dos portadores de colostomia e de seus familiares, percebemos que estas são concretas, mas para alguns elas possibilitam reajuste à sua nova imagem, identidade, conceito, tendo como ponto de partida as experiências vivenciadas anteriormente à doença, os significados atribuídos a cada

experiência, o conhecimento, as normas e as regras sociais estabelecidas e adquiridas no processo de viver.

“A colostomia incomoda porque não ficou como era para ser. Isso incomoda a gente, mas a gente aprendeu a lutar com esse negócio(...) Então, me sinto normal, bem tranquilo!” (Nesse momento, ao falar da colostomia, demonstra um ressentimento pela mudança corporal, porém a sua sensação de normalidade traz em seu rosto um ar de felicidade e tranquilidade) (Gustavo).

No processo de reajustamento, a pessoa, após passar por essa vivência, pode se considerar novamente com saúde e incluir-se na norma social, pois a idéia de ser saudável ou ter qualidade de vida se contrapõe à idéia de doença.

A noção do ser saudável foi discutida por Minayo (2001). Para ela, a noção do ser saudável é construída com base nos processos sociais e políticos da sociedade, num jogo de forças internas. Esta noção opõe a doença de um lado e a saúde de outro. A autora defende que a pessoa pode perfeitamente sentir-se saudável, mesmo vivenciando problemas físicos ou mentais, quando a patologia seria vista como um momento privilegiado da vida para alcançar novas formas de crescimento e transcendência das limitações pessoais. Dessa forma, a saúde não seria considerada nos termos da biomedicina, como ausência completa de doença, mas as desordens seriam um espaço “latente” para o desenvolvimento tanto de forças positivas como negativas. Por isso, a autora destaca que a saúde deva ser considerada dentro de uma complexidade de organização dos processos vitais, pois ser saudável ou ter saúde seria sempre ter menos posse do estado de normalidade e ter mais experiências dinâmicas na existência, que oscilam entre desordem e ordem e que vão do sofrimento ao prazer, na capacidade de manter uma identidade no crescimento pessoal.

“Estou até hoje (faz oito anos que tem a colostomia). Não sinto nada. Fui ficando normal. Hoje trabalho um pouquinho, a vida normalizou. Eu uso a bolsa, mas a vida está normalizada. Levaram uns quatro anos até normalizar. (...) Normalizar é o pensamento que a gente pensava. Pensava que não ia mais voltar a alegria, voltar para o trabalho. A gente só ficava pensando naquela dificuldade, hoje não!”
(Gustavo).

“Eu procuro ter a vida mais normal possível. Sabendo que tenho a colostomia, mas não me privo de nada...”(Vitória).

Assim, a condição de ser diferente em relação à norma pode conduzir as pessoas à re-significação do sentido da vida, segundo os seus critérios de normalidade e de saúde.

Os portadores de colostomia e seus familiares buscaram acomodação à sua nova condição de vida; alguns de maneira mais ativa, como agentes dessa reconstrução; outros de maneira mais passiva, permitindo-se serem cuidados enquanto tentavam encontrar “o chão” para se apoiarem novamente sobre seus próprios pés, como nos relatos de Vitória e Beatriz: *“Não queria limpar. Minha prima que limpava. Até morei com ela. Eu não queria olhar. Não queria ver porque era uma coisa diferente...”* (Vitória) e *“A minha neta mexia, ela aprendeu a mexer (a colostomia).”*(Beatriz).

A escolha pela maneira ativa ou mais dependente para a reconstrução da vida tem profundas raízes na forma como cada pessoa conduz a sua própria história de vida, sendo possível relacionar as narrativas sobre infância, adolescência e adultecência, com a maneira como está enfrentando a sua situação atual.

No processo de acomodação, a pessoa procura atender as regras e as normas estabelecidas, respeitando as limitações impostas pela doença e pelo tratamento, não perdendo de vista a sua particularidade, aquilo que a define como pessoa.

A passagem da condição de ser pessoa para aquela de ser uma pessoa portadora de colostomia por câncer é sempre conflituosa - é um levantar de poeira, porque requer uma revisão dos padrões e regras socialmente estabelecidos em nossa cultura. Tudo nessa fase fica obscuro, opaco, nebuloso, e como no caso da poeira, a situação vai se acomodando e deixando a visão mais clara. É um processo de re-significação dos valores e comportamentos que deverá suprir suas necessidades de sobrevivência - alimentação, eliminação, moradia, entre outros, inerentes a todo ser humano, porém agora moldados à pessoa portadora de colostomia por câncer, que vivenciou o adoecimento de forma única, com suas particularidades pessoais e suas experiências.

As noções que as pessoas têm a respeito do seu corpo individual e dos produtos naturais, como sangue e secreções, são influenciadas pelos grupos sociais dos quais elas fazem parte e é nas interações com os outros que elas adquirem as noções dos valores e dos desvalores do seu corpo.

O convívio social põe à prova os valores e crenças criados pela sociedade a respeito do corpo, denominado de corpo social, segundo Lock e Scheper-Hughes (1990). Ainda, segundo estes autores, as pessoas percebem o corpo social pelo comportamento manifestado durante as interações sociais entre o portador de colostomia e as outras pessoas, com colostomia ou não, quando os órgãos dos sentidos (visão, audição, olfato) do ser humano funcionam para captar os valores sociais relacionados à eliminação intestinal, quais sejam: a expressão facial, o cheiro e o barulho dos gases eliminados.

A eliminação dos gases intestinais, o seu ruído e odor são socialmente discriminados, fatores presentes e incontroláveis nos portadores de colostomia, o que os leva a criarem formas para minimizar essa condição, e uma delas é o uso dos dispositivos adequados.

“O único receio era o de chegar perto das pessoas(..)Depois que comecei a usar as bolsas de placa, melhorou muito. Ela segura mais e não deixa sair catinga nenhuma...” (Bruna).

O portador de colostomia percebe o prenúncio da discriminação e consegue, antecipadamente, afastar-se desse constrangimento. Alguns relataram que é possível evitá-lo, pois quando tem o “aviso”, afastam-se. Isto é, eles têm tempo para se afastar dos outros, o que os ajuda a não mostrar sua “deficiência”³, a incontinência intestinal, durante as relações sociais. Embora a deficiência do portador de colostomia possa ser compreendida, a discriminação aparece, muitas vezes, como sentimentos de pena e reações de aversão. Por não saber como serão as reações dos outros, o portador prefere não mostrar ou que ouçam a sua deficiência – a eliminação dos gases.

Goffman (1988) diz que as pessoas que encobrem sua situação têm uma preocupação com a situação social inesperada e, neste caso, é imprescindível que elas ocultem o quanto possível a sua deficiência.

“Quando vem aquele vento, a gente já sabe. Se for num lugar que tem uma pessoa que não conhece, antes daquilo a gente sai de perto. Quando for onde todo mundo sabe, eles nem ligam. Vem um aviso, porque ele não segura nada. O aviso é que dá um represo, se aí tiver uma pessoa que não se quer que ela escute aquilo, tem que sair que o vento vai

³ o termo “deficiência” está relacionado ao sentimento das pessoas portadoras de colostomia frente a mudança do padrão de eliminação intestinal, não constituindo um termo utilizado para a nossa referência à essas pessoas.

sair. O represo é aquele ar que vem na barriga, não faz barulho, mas eu sinto!”

(Gustavo)

Os portadores de colostomia por câncer percebem o peso da sua deficiência pelas reações demonstradas por outras pessoas à colostomia, por isso, nessa população, o foco recai sobre a função intestinal, estampa do seu corpo social.

Em nosso meio, ocultamos a eliminação intestinal, realizando-a em ambiente privado e isoladamente, não sendo comum, também manipularmos o produto da eliminação intestinal na presença de outras pessoas. Para essas pessoas, a manipulação da colostomia associa-se ao ânus, região do corpo cercada de tabus e de “vergonha”, que se situa longe das nossas vistas. Este comportamento é inverso ao preconizado pela sociedade, porém o portador de colostomia vê-se obrigado a olhar o local por onde saem as fezes, e em caso de se mostrar resistente a essa situação, necessitará de ajuda de outra pessoa para esta passagem, até aprender um novo comportamento e re-significar seus valores:

“...não limpava, não queria olhar. Porque, nessa parte, eu sou muito nervosa, olhar machucado e tal. Nunca gostei de olhar. Não queria limpar. Minha prima que limpava. Até morei com ela” (Vitória).

A higiene corporal é um outro aspecto socialmente estabelecido e no portador de colostomia, a limpeza corporal tem o intuito de eliminar qualquer resíduo fecal que fique em torno da colostomia, evitando que as pessoas, ao se aproximarem não o rejeitem em decorrência do odor da excreção fecal. A expressão a seguir retrata a importância da higiene

“Já falei para ela olhar direitinho para ver se está limpinho...” (sobrinha de Letícia).

O autocuidado foi enfatizado e estimulado pelo familiar do portador de colostomia por câncer, que valorizou o portador que realizava seu autocuidado considerando-o uma pessoa que se preocupava consigo mesmo e com sua saúde. Se, por um lado, o familiar valorizava o autocuidado realizado, por outro, o portador, percebia que as suas condições físicas não estavam deterioradas e que poderia exercer a sua independência quanto ao seu cuidado. Nos portadores de colostomia, o autocuidado associa-se à preocupação do doente com a sua saúde, com sua independência, e com a manutenção da manipulação das eliminações intestinais, cuja representação é de “sujeira”.

“Cuidar da colostomia, ele mesmo está conseguindo. Até agora ele não precisou de ajuda, a limpeza da bolsa ele mesmo faz. Eu acho que é muito bom para ele, porque, se fosse eu, eu ficaria constrangida.” (nora de João)

O portador percebeu o apoio da família das mais diferentes formas: ao compartilhar com eles a situação de adoecimento encontrou apoio e carinho para enfrentar a situação; em outros casos, o familiar tornou-se uma extensão do portador de colostomia, assim, a relação familiar foi construída com base mais sólida.

“Os filhos gostam da gente. Faz tudo pra ver a gente feliz. Tem o marido que acompanha. Então supera...” (Giovana).

“Na maioria das vezes, Giovana estava acompanhada do esposo. Ao visitá-la em sua casa, vimos que seu esposo estava sempre ao seu lado, participando das conversas. Nas reuniões mensais também estava sempre presente, ao lado da esposa” (notas de campo).

A passagem pela doença, vista como uma travessia difícil, muitas vezes gera sentimentos de insegurança, fraqueza, incertezas no portador de colostomia, porém as atitudes do familiar, como: falar, estar presente, consolar e motivar, minimizam essa travessia.

“Antes pensava: Será que vai dar certo? Será que eu vou conseguir? Aí, o meu menino disse: A senhora tem que falar Vou conseguir! Ele sempre me apóia. Ia comigo lá. Também, a menina, a mãe desse gurizinho que está aqui comigo me consolava (...) na hora da dor, se a pessoa vem e consola a gente, ajuda...” (Larissa).

A presença física de um familiar, mesmo criança, constitui-se em apoio importante para o portador de colostomia por câncer. O poder de uma criança, um ser aparentemente frágil, parecia dar a Larissa apoio para enfrentar a vivência de ser portadora de colostomia por câncer, como se a sua presença a lembrasse da importância de viver.

“Observamos que, diversas vezes, Larissa compareceu às reuniões mensais acompanhada do neto, que convivia com ela e morava na sua casa”(notas de campo).

A reação inicial da família diante da doença e do tratamento é de estranheza apresentando, não raro, qualificativos como: “esquisito” “estranho”, mas aos poucos vai superando, como mostra este relato: *“com o tempo, Graças a Deus, foi melhorando...”* (nora de João). A família vai se acostumando com a situação do portador de colostomia e este, por sua vez, também vai se acostumando com a sua nova condição e esta aceitação gradativa, tanto do portador como do familiar, parece ocorrer num momento sincronizado, quando ambas as partes seguem num mesmo passo.

Os familiares ajudam na re-significação da vida da pessoa portadora de colostomia e na re-significação da própria família. Ainda, as reações no âmbito da família servem de referências para interpretar as das demais pessoas, conhecidas ou não, nas interações externas à família.

A família procura compreender as reações dos portadores de colostomia, inclusive as de revolta, após a doença e o tratamento e considera que, no adoecimento, as pessoas podem ficar sem orientação, pois a doença pode causar desordens físicas, psicológicas e espirituais como na situação:

“Ele ficou muito tempo revoltado com a vida e até com a gente mesmo. Ele falava que nós é que fomos culpados(..)alou que se deixasse por conta dele, ele ia caçar outro meio e não ia ficar desse jeito”(esposa de Gustavo).

No processo da doença e do tratamento, o familiar parece assumir a racionalidade do portador de colostomia, aspecto em que o familiar guia o portador para a re-orientação das desordens, segundo aparece no discurso: *“Acho que foi da gente dar muita força. A pessoa já está na pior e ainda chega um para falar bobagem, é demais!”* (Trecho de entrevista em que houve a participação do esposo de Bruna)

A família é vista como a instituição que cuida do portador de colostomia não apenas na desordem física, mas em outras dimensões e que o cuidado ao familiar adoecido tem um tom protetor de acalantar, confortar, ajudar, fazer; todos envolvidos pelo vínculo da afetividade.

“Todo mundo trata ela bem, inclusive os meninos. Meu marido também. Os meninos: “mãe eu vou pegar um copo de água para a tia que ela quer água”, chamam ela de tia

também(..)ela chamava, qualquer coisinha eles iam lá. Remédio eu dava na hora certa(...) levantava a noite para dar o remédio(...). Então, tudo que ela queria era na mão. À vezes ela sentava pedia uma laranja, eu descascava”(sobrinha de Letícia).

A família procura respeitar as características pessoais do familiar adoecido e muitas vezes participa do jogo da ocultação da colostomia:

“Para ela, a colostomia é uma necessidade que ela teve. Não tinha outra solução para isso(...) Eu ficava olhando(...)Hoje em dia estou habituada, só que nunca toquei nem perguntei sobre isso porque sei que ela fica meio retraída com isso...”(filha de Gabriela).

Outro aspecto importante em relação à família e ao portador de colostomia por câncer, é o sexo do familiar cuidador. Na maioria das vezes este é do sexo feminino (nora, esposa, filha ou sobrinha) generalidade que se reflete em nossa cultura, pois quando um familiar adoece, é a figura feminina que aparece para “cuidar” do doente.

Quando não existe este apoio familiar, como nas situações vivenciadas por três portadores de colostomia do sexo masculino, o adoecimento foi descrito como de muito sofrimento pela falta de um apoio familiar.

“É que você ficar preso sozinho, fica chato! Então, vou para a mesquita, vou para o banco, vou para algum lugar para distrair um pouco! Fico sentido em ficar sozinho”(José).

“Agora estou sozinho, lutando na vida de novo”(Gabriel).

“Eu tenho vergonha de arrumar uma mulher para morar comigo. Aí, eu mesmo sinto o mau cheiro que vem de mim” (Pedro).

É possível afirmar que a biografia do portador de colostomia é escrita a quatro mãos, pela própria pessoa e pelo familiar, pois a ausência deste último apoio deixa um espaço vazio na sua biografia.

Observamos, ainda, que o apoio do familiar constitui um aspecto importante em todas as fases de vida do portador de colostomia, principalmente no processo do adoecimento, com reflexos no corpo individual e social. O corpo social do portador de colostomia por câncer incorpora os significados que o câncer e a colostomia têm nos grupos aos quais ele pertence, que se relacionam à doença, à eliminação intestinal, à higiene, ao cuidado pessoal com a saúde e à doença e a própria família.

O portador de colostomia por câncer, por meio das suas interações sociais, recebe influência dos valores relacionados à sua condição, muitas vezes de modo depreciativo, porém fazer parte de uma família é um aspecto relevante, que contribui positivamente para sua experiência.

A outra dimensão afetada no portador de colostomia por câncer é a de ser objeto de ação para o exercício do corpo político da sociedade (LOCK; SCHEPER-HUGHES, 1990). Para estes autores a cultura oferece códigos e os roteiros sociais para a domesticação do corpo individual, de acordo com as necessidades da ordem social e política. Os discursos dos portadores de colostomia e dos seus familiares permitiram apreender como estes aspectos estão incorporados na cultura. Os discursos possibilitaram compreender, também, a influência das referências do sistema profissional no corpo individual da pessoa.

O exercício do trabalho foi a dimensão política mais destacada nas narrativas, sendo a incontinência intestinal o fator apresentado como limitante para o exercício do corpo político. A alimentação influencia a atividade intestinal, por isso o portador de colostomia a restringe visando obter um controle “temporário” da incontinência intestinal. Para ele, o tempo de exercício do trabalho ocorre em função da alimentação, assim, quanto menor a ingestão alimentar, maior o período que dispõe para trabalhar. Enquanto todos podem comer à vontade e ficar no trabalho sem se preocuparem com as eliminações intestinais, o portador de colostomia tem suas limitações.

“Eu não como muito, como pouco. Faço um lanchinho lá pelas três horas, um pão com doce, depois vou comer de novo à tarde. Agora, quanto mais como, quanto mais me alimento, mais sai. Então, no serviço eu como pouco. Almoço pelo meio dia, como pouca comida, tomo um chá e na hora de fazer limpeza, é hora de vir embora”
(Gabriel).

A relação trabalho e portador de colostomia limita a realização de atividades que exigem grandes esforços corporais. As expressões “*Não pego mais peso*”(Gustavo) e, “*Agachar e pegar peso, eu não posso*”(Gabriel) retratam essa impossibilidade.

Socialmente, o trabalho tem uma carga moral muito importante e não exercê-lo significa estar sujeito à discriminação, por isso a restrição da possibilidade de realização plena do trabalho faz as pessoas portadoras de colostomia passarem de uma condição de ser humano, para a de sub-humana. O trabalho se constitui em obrigatoriedade e não poder exercê-lo requer da pessoa uma justificativa convincente para a sua impossibilidade, pois há um peso moral muito grande em não ser mais trabalhador, com carteira assinada, recebendo salário.

“Era. Agora não sou mais nada. A profissão é a mesma do meu filho... caminhoneiro e pintor. Era. Agora não sou mais nada! Não tem mais jeito” (João).

“Mudou o jeito de trabalhar. Mudou porque o serviço, faço pouco. Andava a cavalo. Os filhos não deixam. Eu era peão de rodeio. Não pego mais peso” (Gustavo).

“Vou para o trabalho. Quando são duas horas começa a sujar. Então sou obrigado a vir embora. Se eu pudesse trabalhar o dia inteiro(...) mas não dá, porque começa a sujar e não acho lugar para lavar, aí eu venho embora” (Pedro).

As conseqüências desta limitação refletem-se na percepção da perda de autonomia, de decisão e de independência financeira, como aparece no discurso: *“As dificuldades, é no financeiro. Preciso arrumar dinheiro para arrumar minha casa... É duro a gente ficar sem uma ajuda, sem nada” (João).*

Também a associação entre a restrição do corpo político e o sexo masculino foi um aspecto importante que merece ser aqui destacada. Percebemos que entre os portadores de colostomia do sexo masculino havia uma cobrança maior para o trabalho, isto porque, em nossa sociedade, ser homem significa ser arrimo e provedor da família, ter a maior parte do seu dia e da sua vida ocupada com o trabalho, que possibilita a sua valorização social, a sua autonomia e independência financeira. Porém, ao se tornar portador de colostomia, o homem percebe que sua capacidade para o trabalho fica limitada, o que causa sua desvalorização, situação que foi assim explicitada: *“agora não sou mais nada” (João).*

A limitação de recursos financeiros foi outra conseqüência referida pela impossibilidade para o trabalho, narrada pela maioria dos sujeitos. A explicitação dos valores

feita por eles retratou, matematicamente, que os gastos eram maiores que os ganhos; o termo “servicinho” traduziu a pouca remuneração que recebiam e o quanto tinham dificuldades para se manter.

“Um servicinho na parede assim eu faço, mas só que eu não posso pegar peso. Agachar e pegar peso, eu não posso. Também compro muito remédio. O que uso, custa sessenta reais a caixinha de comprimido. É para dor” (Gabriel).

Em nossa sociedade, não é comum encontrarmos locais, instituições ou “ambientes” onde os portadores de colostomia possam exercer dignamente seu papel de trabalhador e de cidadão. A condição de portador de colostomia tem como consequência o desemprego e a impossibilidade de ser incluído na estrutura socioeconômica da sociedade, conduzindo-o à previdência social. Diante dessa situação, uma das únicas alternativas à qual o portador de colostomia pode recorrer é sua entrada no sistema previdenciário. Pelas dificuldades que essas pessoas apresentam, elas se sujeitam a “pedir” a aposentadoria e aí inicia-se um outro processo, em busca de sua identidade. A passagem para esta condição, muitas vezes, envolve um processo burocrático, longo, cheio de idas e vindas e de papéis que justifiquem a sua condição de incapacidade, como demonstra a expressão *“Estou só esperando a burocracia deles lá. Não sei quando sai. Acho que estão esperando eu morrer”* (João).

Entendemos que a incapacidade maior é a da própria estrutura social que ainda não tem mecanismos para integrar essas pessoas à sociedade como cidadãos de fato. A busca pela aposentadoria é um sinal de conquista pelas dificuldades trilhadas nesse percurso. Embora nem todos a consigam, é uma compensação pelo seu estado de ter a colostomia e não poder trabalhar. Assim se manifesta Gabriel a esse respeito: *“Quando foi dia, quatro de abril, o*

médico olhou e falou que ia dar entrada nos papéis na outra perícia, para me aposentar. Fiquei feliz demais!” (Gabriel).

Os valores sociais determinados pelas estruturas sociopolíticas atribuídos ao trabalho influenciam na maneira como a família dá significado à condição do portador de colostomia. O portador de colostomia deixa uma lacuna na estrutura familiar que pode gerar conflitos entre os seus membros, que muitas vezes cobram o papel social do portador, que se defende, com sua condição de pessoa incapaz.

“Só que é difícil pelo lado do João(...) porque não adianta ficar aqui e cobrar dele, prejudica mais a saúde dele, a recuperação dele. Porque ele fica preocupado querendo dar para ela o que não pode dar. Está esperando sair a aposentadoria (nora de João).

Embora haja uma forte ênfase em considerar o corpo individual como força de trabalho, no contexto do portador de colostomia este exercício está longe de ser atingido, porque não existem políticas voltadas para valorização dessas pessoas, sejam políticas de informações ao público a respeito das possibilidades e impossibilidades dessas pessoas; sejam políticas de emprego com estruturas físicas adequadas para as necessidades de higiene, ou ainda uma política de estruturação de locais públicos (como parques, escolas, universidades, cinemas, mercados, entre outros) capaz de permitir ao portador de colostomia sua cidadania plena. Estes são alguns dos aspectos que favorecerão estas pessoas a não se sentirem discriminadas e envergonhadas, possibilitando sua vida como pessoas normais. Os portadores de colostomia podem receber os benefícios da aposentadoria, mas também, os malefícios da carga moral de deficiente e incapaz .

Devemos ressaltar que, ao mesmo tempo em que o portador se sujeita às políticas determinadas pela nossa sociedade, ele também poderá exercer importante papel na construção de uma política que o re-integre a essa mesma.

5.2.3 O portador de colostomia por câncer como objeto de ação do sistema de cuidado profissional

O Estado exerce sua força e poder por meio do controle dos corpos individuais e sociais, de diversas formas. O fato de os portadores de colostomia e seus familiares passarem pelo adoecimento e se utilizarem do sistema de cuidado profissional de saúde permite-nos apreender suas percepções quanto a este sistema, como vêem os profissionais, os diversos procedimentos, as instituições que participam do sistema e o objetivo das ações exercidas por esses profissionais.

Entre os vários profissionais que integram esse sistema, o médico é o profissional que socialmente assume o papel de curar o doente. As estruturas sociais e políticas têm privilegiado o sistema de cuidado à saúde profissional, influenciando a formação e a manutenção dessas práticas e promovendo o desenvolvimento dessa área.

Na perspectiva dos portadores de colostomia e de seus familiares, sobre a atuação dos profissionais de saúde, notamos uma aparente decepção e insatisfação quanto ao desempenho dos profissionais de saúde. As expressões demonstraram a insatisfação do portador. Para eles, a atuação dos profissionais de saúde deve incluir realização de exames, consulta detalhada e rigoroso exame físico, antes da realização da cirurgia; segundo eles, isso não acontece. Devemos destacar que, para o doente, o corpo é o seu bem mais precioso e intervir nele requer

segurança, certeza do diagnóstico, do procedimento cirúrgico e da cura; enquanto para o profissional de saúde, o doente é mais um paciente, um ser passivo, que está com um órgão doente, e seu corpo se transforma em um espaço de manutenção do ser profissional.

“Fui para o hospital fazer exame. Cheguei lá e o médico não fez exame e também não entendia nada. O médico no hospital não me examinou nem nada. Abriu a barriga e não deu conta de fechar porque faltava um aparelho(...) Depois, me encaminhou lá para o outro hospital...” (João).

“Então eu disse para o médico: Por que você não me deixou morrer? Ele respondeu: Se Deus está dando a vida para você, eu vou tirar a sua vida? Eu sou médico para salvar e não para tirar vidas dos outros”.(José).

A onipotência do profissional vai além da mera tomada de decisão no lugar da pessoa doente. Ela também força a pessoa doente a decidir em favor da cirurgia, usando como argumento maior a perda da própria vida. A garantia da vida e a previsão da morte foram lembradas nos discursos e reforçaram como certos o papel, de preservar a vida pelo profissional de saúde.

O profissional também determina o limite da vida do doente como se pudesse “ajustar” um relógio para marcar, em contagem regressiva, até quando a vida é possível, como aparece no relato que segue: “.... o médico disse que só me garantia a vida por três dias, e disse: Se demorar muito, muito são dez dias”... (José).

Ao decidir pela realização da colostomia, o médico decide como certa a aceitação da colostomia por seu portador. Esse comportamento é defendido e reforçado pelos profissionais como uma atuação correta, mas na realidade é uma forma de coagir o portador por

convencimento, obrigando-o a aceitar a colostomia e, conseqüentemente, a sua conformação. Esta imposição procura manter como legítima, para a pessoa e para o próprio profissional, a atuação do profissional e do seu conhecimento. Montero (1985) relata que a relação profissional-doente é percebida como uma relação de autoridade, em que o doente se submete passivamente às decisões tomadas, sendo sua vontade ou opinião desconsiderada. Esta imposição aparece no trecho que segue: “E o que o médico disse: A senhora vai acostumar sim!”(Letícia).

O papel dos profissionais de decidir pelo doente é reforçado pelos portadores de colostomia por câncer na narrativa:

“Pedi opinião para o médico. Ele disse: se você quer fechar, tudo bem, mas quanto mais você demorar é melhor, porque câncer é um problema que se ficar mexendo muito, ele volta. Respondi: Então, se o senhor é médico e está falando para mim, tem a base do problema, então, vamos deixar um pouco mais para frente” (Gabriel).

A atuação dos profissionais não termina com a realização da colostomia, pois tal procedimento leva à dependência dos dispositivos; se estes forem de boa qualidade, minimizarão os problemas dos portadores na coleta do resíduo intestinal, porém seu custo é alto e são encontrados apenas em locais específicos. Essa dependência do dispositivo é uma forma de manter o portador vinculado ao sistema profissional. A esse respeito vale registrar que uma portadora de colostomia relata existir uma preocupação, por parte dos médicos, em prover os dispositivos necessários: “Ele (o médico) falou das bolsas...disse: A senhora vai ter que usar as bolsas, mas não fica assustada, aqui no hospital a gente arruma...”(Larissa).

No entanto, na prática, quem de fato se preocupa em prover este material ao portador é o enfermeiro, prova disso é que o ambulatório de assistência surgiu de uma iniciativa dos

profissionais enfermeiros e tem sido percebido pelos portadores como um local de apoio: “*Se não fosse lá (ambulatório), não sei o que seria da minha vida. Porque não posso comprar...*” (Beatriz).

Ainda sobre a regulação do sistema de saúde no corpo individual, na narrativa dos portadores de colostomia, é o profissional médico de saúde que determina se o portador de colostomia é, ou não, incapacitado para o trabalho. A incapacidade para o trabalho, em virtude da cirurgia, é atestada pelo profissional que, numa tentativa de suprir a capacidade da pessoa para o trabalho, procura prover a função do trabalho do corpo. No relato que segue é possível perceber como o profissional atesta a incapacidade do portador: “*Na perícia, o médico disse: Vou colocar você na outra perícia porque estou vendo que você não vai ser pessoa para trabalhar...*” (Gabriel).

No discurso que segue percebemos a resistência do portador à decisão médica da realização da colostomia.

“*.... Ainda falei com o doutor: Não pode fazer isso! Eu tenho uma impressão, uma esperança de sarar e se o senhor fazer isso, vai tirar minha esperança. Vai tirar minha esperança de sarar! O senhor está falando que eu não saro mais, então é uma coisa que não convém. Ele respondeu: Se não fizer, vai te afetar, você vai morrer! Falei: Olha, eu não vou ficar para semente. Ninguém fica para semente e morrer não tem importância!*” (Pedro).

Na perspectiva do familiar, o médico não deve esconder o diagnóstico da doença para coagir o doente a aceitar a intervenção médica.

“Eu acho muito errado do médico(...) eu acho que está muito errado. A pessoa tem uma doença e ele não falar para a pessoa. Eu achava que devia falar para a pessoa porque tem uma doença. Se falar que não tem, a pessoa vai relaxar” (esposo de Bruna)

Entretanto, o portador de colostomia contesta não só as formas de intervenção médica, como também o diagnóstico, os exames e o próprio sistema profissional. Para ele, nada disso dá poderes para o médico intervir no seu corpo, revelando insatisfação com base nos diferentes conhecimentos que atuam nesse processo, o do portador de colostomia, fundamentado no senso comum, e o do profissional, no modelo médico.

“Nos exames estava constando que tinha um tumor, só que não era maligno. Então, eu acho que eles mudaram meus exames!” (Pedro).

Podemos identificar ambigüidades, nas avaliações dos portadores de colostomia e de seus familiares, acerca do médico. Visto por um ângulo, os portadores de colostomia e seus familiares atribuem ao médico o poder de cura da sua doença, tanto que lhe entregam seus corpos. Entretanto, percebem que o poder dele para tal é limitado e não atinge a expectativa criada. Dão ao médico o poder de atuar em seus corpos para curá-los da doença, esperando que estes profissionais sejam dotados de conhecimento para isso; entregam-lhes não apenas a doença, mas também aquilo que a contém, seus corpos. Ao fazerem isso, percebem que subtraíram do portador de colostomia o poder de decisão sobre si mesmo.

Na perspectiva do doente, o médico é considerado a encarnação da própria cura, um ser sem limites, gerando uma expectativa no doente e nos seus familiares a que ele procurará corresponder (RASIA, 2002).

Na visão dos portadores de colostomia por câncer, o médico representa a dualidade, ou seja, ele realiza a colostomia, mas não compartilha das vivências com o portador de colostomia; é também aquele que tem o poder de decidir sobre a vida e a morte e frente a esse poder supremo, pode decidir o que é melhor para o outro, mesmo que o outro não concorde com a sua decisão. Dessa forma, ele ajuda o portador, mas também age com indiferença ao que acontece à pessoa portadora de colostomia. Nessa posição dual, ele - o médico - é tanto aquele que se faz presente como ausente, não se podendo, efetivamente contar com seu apoio. Não se constitui, assim, o sistema ideal de cuidado à saúde, pois não é um porto seguro para a pessoa ancorar os seus medos e inseguranças ante a nova situação.

Enquanto o médico é visto como aquele que decide sobre o corpo e a doença, a enfermagem é percebida como aquela que se preocupa com a pessoa, além de sua doença física. Uma das dimensões presentes nesse modo de atuar diferenciado é que a enfermagem fala ao portador de colostomia o que ele espera ouvir, ou seja, há a transposição do conhecimento científico para um nível acessível ao senso comum, retratando a importância das informações fornecidas pelos profissionais de enfermagem, como no relato:

“Também sempre contava para a Maria (profissional de enfermagem). Falava, explicava para ela. Ela falava para mim sobre a doença. Explicava tudo” (Bruna).

“...o (profissional de enfermagem) é um cara muito bacana. Ele explica para gente, explica como tem que fazer. Então, eu peguei aquilo que ele passou para mim. Vou falar a verdade, dá uma força total para gente, explica para gente, sabe explicar...” (Gabriel).

Dentre os profissionais de saúde, o de enfermagem também tem o corpo individual do portador de colostomia como espaço para o exercício de suas funções. Eles têm como foco de atuação os cuidados ao portador de colostomia, entre eles, o incentivo ao autocuidado. Ainda ajudam o portador a passar da fase de dependência para a de independência, pelo menos no cuidado com a colostomia.

“Não queria tomar banho(...) Aí, eu ia lá, a Marisa (profissional) dizia: Toma seu banho! Fazia a higiene tudinho, mas só a higiene não era suficiente, tinha que deixar cair a água. Ela dizia: Vitória pode tirar! E quem disse que eu tinha coragem. Não queria, só queria ficar limpando. Quando faltava uns quinze dias para completar três meses (da primeira vez) fui lá e Marisa disse: Vitória acho que tem uma coisinha perto da sua colostomia! Você tem que tirar para lavar para ver o que é ou então você tem que falar com a doutora! Aí eu comecei(...)Depois desse dia, comecei a ter coragem. Fui, lavei e pronto, não era nada(...) No outro dia, pronto, comecei já não ser mais dependente. Comecei eu mesma fazer com as minhas próprias mãos” (Vitória).

Os portadores de colostomia e seus familiares percebem as ações realizadas pela enfermagem como um apoio, quando estes profissionais procuram mostrar que há pessoas em condições semelhantes, que existem dispositivos para minimizar os problemas decorrentes da incontinência e que eles podem ter uma vida “saudável”.

A participação dos portadores e familiares nas reuniões da Associação foi um fator favorável para eles, uma vez que elas minimizam as alterações no seu corpo individual, social e político. Compartilhar experiências nas reuniões possibilitou minimizar suas diferenças, apontando que o portador de colostomia por câncer, entre os iguais, é um ser normal, como no

discurso que segue: “*Depois, com o tempo, ela começou a ir no grupo, ela começou a ver que não era nada anormal*”(filha de Gabriela).

A participação nas reuniões diminui, também, os sentimentos de insegurança e medo associados à condição de ser portador de colostomia, conforme aparece no discurso: “*Participar das reuniões é bom porque incentiva a gente, tira o medo da gente, é bom demais*”(Larissa).

Segundo os sujeitos, as reuniões contribuíram para que o portador de colostomia, passasse efetivamente da fase do desconhecimento para a do conhecimento do seu corpo, pois compartilhar a experiência de ser portador de colostomia por câncer, nessas reuniões, possibilitou a eles a aquisição de informações sobre a sua condição e a sua inclusão no sistema de saúde profissional, significando que, a partir daí, ele fazia parte do sistema. Os profissionais, então, se preocupavam em dar “receitas”, “formas” e “fórmulas” a essas pessoas de como “viver bem”, como aparece no relato do informante: “*O que eu sei sobre as colostomias é das palestras. Eu não sabia nada de colostomia...*” (Vitória).

As reuniões servem também para os portadores exporem suas dificuldades que, muitas vezes, são solucionadas por eles próprios.

“*Percebemos que as dificuldades das pessoas que moravam em outras localidades para buscar dispositivos no ambulatório foram compartilhadas pelo grupo, e isso fez com que pessoas que residiam na cidade se prontificassem a pegar e enviar por correio os dispositivos àqueles portadores*” (notas de campo).

O familiar percebeu que as reuniões eram benéficas para os portadores de colostomia, principalmente para o exercício do seu corpo individual, conforme evidenciado neste relato:

“Essa reunião é muito importante para Sr João, ele sai para lá e volta mais alegre. Ele se solta. Ele é muito tímido, acho que na reunião ele fala bastante...” (nora de João).

As reuniões também favorecem o exercício do corpo social, pois informam sobre a existência e o uso de dispositivos adequados para minimizar o odor que exala dos dispositivos inadequados: *“O cheiro, diminuiu bastante, porque antes, com as outras bolsas sentia bem mais, então diminuiu bastante...”* (esposa de Gustavo).

Além do médico e dos profissionais de enfermagem, o portador de colostomia destacou a importância da atuação do psicólogo, como suporte emocional, quando percebeu que houve alteração no nível dos três corpos: individual, social e político, em virtude do desenvolvimento da doença.

“Eu acho que dou Graças a Deus! A psicóloga... Já tem três anos que faço consulta com ela. Eu só pensava besteira. Hoje eu tenho até pressa para chegar o dia da consulta. Estou conseguindo superar. Não tem outro jeito. No início não foi fácil!” (João).

Percebemos que o uso de uma linguagem específica pelo sistema profissional tem influenciado o significado que o portador de colostomia e seu familiar dá a sua condição. Nas narrativas dos portadores e familiares observamos a incorporação do dessa linguagem, evidenciando uma certa adesão ao modelo de cuidado à saúde vigente. Oliveira (1998) destacou, em seu estudo, que a apropriação de termos médicos pelos informantes tem a finalidade de diminuir a distância entre o doente e o profissional, numa tentativa de fazer desaparecer a figura do leigo e tornar a relação entre iguais. Entendemos que tal relação possa parecer um contato neutro, porém, a hegemonia do conhecimento científico influencia o poder e o domínio do profissional nessa relação.

Ainda na relação do portador de colostomia e do familiar com o profissional, percebemos que a incorporação da linguagem profissional, pelos portadores e seus familiares, constitui-se numa forma de diminuir a lacuna entre os conhecimentos profissionais e do senso comum, que revela a impregnação do senso comum pela lógica do conhecimento profissional. O inverso não é comum acontecer, ou seja, o profissional incorporar a lógica do senso comum na sua prática. Aceitar as crenças, a linguagem, os comportamentos e atitudes desse sistema pode significar a aceitação do sistema sociopolítico vigente na sociedade. Entretanto, o portador de colostomia também expressa de várias formas a sua resistência. Os que resistem são enquadrados pelos profissionais como “rebeldes”, “não aceitam” e como são minoria, são discriminados, ficando sujeitos à dupla discriminação: a da sociedade e a dos profissionais de saúde.

A vivência da situação de portador de colostomia constitui-se num processo conflituoso, reflexivo e de resignificação e, muitas vezes, ele se comporta de modo ambivalente: durante a desordem ele entrega seu corpo ao médico, porém, ao perceber seu corpo modificado, ele o condena.

O profissional psicólogo exerce uma contribuição importante nesse processo. Ele intervém visando minimizar as consequências negativas da atuação do cuidado profissional sobre o portador, no diagnóstico do câncer, no tratamento e na evolução da doença, mas sua presença não é norma nas instituições de saúde. Na sua ausência, é o profissional de enfermagem que tem preenchido essa lacuna, tentando de várias formas contornar o impacto causado pela colostomia no seu portador. No seu ato de assistir, o profissional de enfermagem orienta, faz, incentiva, provê, apóia, busca alternativas em conjunto, preocupando-se, convivendo com o portador de colostomia por câncer e sua família. Essa atuação foi realçada nos discursos da maioria dos sujeitos.

Tal atitude reporta à noção de cuidado de enfermagem apresentada por Patrício (1990), quando a autora expõe que os construtos do cuidado compreendem atitudes, tais como: comprometer-se, contornar, adotar atitudes de respeito, facilitar, empenhar-se, lutar com, dedicar-se, auxiliar na busca de recursos que, pela sua imponderabilidade, se perdem no todo da assistência de enfermagem.

O sistema profissional exerce um papel de regulador dos corpos, que pode ser percebido nas narrativas dos portadores de colostomia e de seus familiares, demonstrando a importância desse sistema na biografia das pessoas e nas suas perspectivas de vida, principalmente após a realização da colostomia.

Todos reconhecem o avanço técnico-científico no tratamento do câncer, entretanto o sistema profissional tem seus limites ao tratar a doença e o doente. O resultado dessa atuação foi exposto pelos portadores de colostomia, ao retratarem as mudanças que a colostomia fez nos três corpos: individual, social e político. Estes portadores e seus familiares perceberam as alterações no corpo individual: no seu eu, no *self*, na identidade e no autoconceito; no corpo social pela representação da eliminação intestinal e da incontinência, sujeitando-se a olhares de discriminação; e no seu corpo político, no seu papel de trabalhador, sendo que este último foi aquele que representou maior peso.

Na perspectiva dos portadores de colostomia e de seus familiares, ainda existe uma grande lacuna entre o seu conhecimento e o dos profissionais de saúde, diferença perceptível nas explicações do adoecimento, no significado da desordem, das formas de curar ou sarar e no objetivo da vida para cada uma dessas pessoas.

Estudos realizados mostram que a relação profissional de saúde e o doente oncológico e seu familiar é limitada por questões de poder (WILLS; HOLMES-ROUNER, 2003). Da mesma forma, consideramos que a comunicação entre eles, por ser inefetiva, é uma questão

crucial principalmente em relação ao fornecimento e informações relativas ao diagnóstico, tratamento e reabilitação.

Nesta questão, as enfermeiras, historicamente, consideram-se educadoras e informantes por excelência. Entretanto Zago (1994) aponta que para estas profissionais, a orientação dos doentes é um processo ritualizado, isto é, não focaliza as necessidades de informação dos doentes e familiares, e o faz de forma mecânica; embora elas valorizem a orientação não consideram os significados culturais dos doentes e seus familiares.

Assim, o relacionamento dos profissionais com os portadores de colostomia e seus familiares não favorecem uma experiência menos sofrida. Por outro lado, também há estudos que mostram que os doentes sentem-se impedidos de buscar as informações que necessitam devido a este relacionamento autoritário (KETTUNEN; POSKIPARTA; GERLANDER, 2002).

5.3 O cuidado profissional ao portador de colostomia por câncer e seu familiar

Esta categoria descreve os significados apreendidos nos dados coletados junto aos profissionais de saúde, baseados nas suas experiências com os portadores de colostomia. Esta categoria abrangeu as seguintes subcategorias: o cuidado com o corpo individual, a visão do corpo social do portador e o controle político do corpo do portador ⁴.

⁴ Nesta seção não nomearemos a categoria profissional dos sujeitos, pois, se assim o fizermos poderíamos identificá-los e ferir os princípios éticos de uma pesquisa.

5.3.1 O cuidado com o corpo individual

O profissional de saúde tem no corpo do portador de colostomia o seu “espaço” de atuação, pois ao assisti-lo, ele centraliza seu foco de atenção na colostomia e não na pessoa com a colostomia. Essa atuação constitui um reflexo do conhecimento historicamente construído, baseado no dualismo cartesiano, no qual se fundamenta o modelo biomédico, resultando na visão dicotômica e fragmentada do ser humano, tão presente nos dias atuais, cujas repercussões são diretamente percebidas nas ações dos profissionais de saúde junto aos portadores de colostomia.

O profissional de saúde ao lidar com o portador de colostomia restringe sua visão no corpo, como uma unidade biológica também fragmentada, e não no ser, com dimensões sociais e culturais, limitando-se a olhar apenas a colostomia da pessoa. Os significantes do portador de colostomia são ignorados. Os objetos que o acompanham, como: o guarda-chuva, o copo de alumínio pendurado à sua cintura, o aro “criado” em torno da flange para impedir que a bolsa se solte da placa, o cinto “improvisado” para segurar a bolsa à placa, o boné, a sacola de plástico têm significados e fazem parte do seu mundo pessoal. Neste sentido, Deslandes (2002) retrata que há a despersonalização do doente na organização hospitalar, pois quando este é desnudado de suas roupas e pertences, suas vergonhas e seus recatos ficam expostos, enfim, seu corpo individual perde a individualidade e a identidade.

Observamos a limitação da visão do profissional de saúde com relação à pessoa portadora de colostomia num momento de “interação” entre ambos, quando a profissional, por “descuido”, desprezou o aro que mantinha a bolsa presa à placa, e que evitava situações de “vergonha”, isto é, evitava que a bolsa com conteúdo intestinal se soltasse da placa. Em

nossa realidade, os profissionais que realizam os cuidados ao portador de colostomia no referido ambulatório são profissionais de enfermagem.

“As 14:20 horas José comparece ao ambulatório, normalmente às terças para trocar a placa e a bolsa. Mora sozinho e não faz a troca em casa. Ao chegar com o guarda chuva no braço e um copo de alumínio pendurado à cintura(...)Carolina o atendeu e fez a troca da placa e da bolsa e, por descuido, jogou o aro em torno da flange no lixo. Aí, eu lhe disse que o aro ajudava a prender o cinto que o portador improvisara e Carolina resgatou o aro do lixo(...)Ela acompanha José, que veste a camisa, a calça, o boné, calça os chinelos e carrega o guarda-chuva e a sacola de plástico. Ao sair, vendo que esqueceu a “caneca”, a voluntária (...) volta para pega-lá para ele..” (notas de campo).

O comportamento do profissional demonstra que o seu cuidado estava restrito tão-somente à colostomia, ao seguir o mesmo padrão de comportamento para as trocas dos dispositivos de todos os portadores de colostomia.

Em outra situação a profissional retrata como realiza o cuidado.

“Você chega, arruma a sala, os kits. Pergunto quem chegou primeiro e mando entrar. Quem veio só para buscar pergunto o número que usa, o nome, a idade e, quem veio trocar, peço para deitar do lado que está o estoma..” (Carolina).

“Faço o cuidado no estoma, que é a troca da placa. Faço a higienização do estoma, limpo com soro e degermante ao redor. Para deixar bem limpinho, tiro o resto de resina, do esparadrapo com vaselina. Vou medir para ver o tamanho do estoma, faço o desenho na plaquinha correspondente ao número do estoma dele, aí corto. Meço de

novo, para ver se está do mesmo tamanho ou se precisa aumentar mais um pouco. Tiro o adesivo e coloco. Colo dos lados com a fita micropore e depois peço para ele me ajudar, estufando, forçando um pouco a barriga para ficar melhor para eu colocar a bolsa e depois coloco o clipizinho em baixo e vejo se ficou bem firme a bolsinha. Depois peço para ele levantar. Ele vai embora..”(Carolina).

Após a finalização, o profissional prepara o ambiente para a próxima troca de placa e não se preocupa em assistir a pessoa que tem a colostomia “*Troco o lençol e começo tudo de novo, chamando o próximo*” (Carolina).

Embora os profissionais da área da saúde atuem dessa mesma forma, pautados no dualismo e na fragmentação, eles se identificam com o portador de colostomia, ao reconhecer que ser uma pessoa com colostomia vai além da mudança da anatomia e da fisiologia, que a colostomia é um processo que atinge outras dimensões da pessoa, e essa empatia pode conduzi-los a ter dois comportamentos diferentes e contraditórios. Por um lado, o profissional de saúde, ao se identificar com os sentimentos que o portador de colostomia vivencia, pela doença e pelo tratamento (o câncer associa-se à morte e a colostomia associa-se ao preconceito social), exprime seus próprios sentimentos: receios, medos e angústias. “*Pensava, como é difícil ter essa bolsinha!*” (Mateus); “*é preferível morrer do que ter um negócio desse daí*” (Fernanda). Tais reações conduzem o profissional a um doloroso processo de aceitação dos seus próprios medos que se reflete na forma como ele se comporta diante do portador de colostomia, ou seja, cuidando apenas da colostomia. Mas, por outro lado, essa empatia pode despertar o profissional e fazê-lo mudar esse cuidado.

Ao mesmo tempo em que a biomedicina cria esse dualismo mente-corpo, o profissional, ao compartilhar a experiência do portador de colostomia por câncer, reflete sobre o sentido dessa experiência e incorpora, no seu eu, o sofrimento dessa pessoa, causado pela

doença e pelo tratamento, como aparece na expressão de Mariana: “*..que vai mexer com a imagem da pessoa, com auto-estima...*” (Mariana)

Os profissionais também procuram integrar ao cuidado aspectos que visem minimizar os problemas do portador e, com base na compreensão deste como uma pessoa que tem sentimentos e reações.

O profissional de saúde, ao conhecer o sofrimento do portador de colostomia, procura manter sua esperança, tão ameaçada pela desordem causada pela doença e pelo tratamento, conversando, olhando, escutando e confortando-o com palavras e gestos, objetivando integrar suas dimensões físicas e psico-espirituais.

“...teve um senhor que disse: Essa maldita não vai me derrubar! Ele sabia que estava com a doença e dizia que ela não ia derrubar ele. Aí disse: Gostei de ver! É assim que se fala! E ele respondeu: E não vai mesmo! Deus há de me ajudar! Eu vou ficar bem!”(Marisa).

“..dando esperanças para aquele moço e você vendo. Você não pode dizer, o senhor vai morrer disso, isso vai acabar com o senhor, você não pode falar nada porque isso é muito pesado. Você não pode falar nada e você tem que dar esperança àquela pessoa..”(Marisa).

É importante destacar a importância do apoio psico-espiritual às pessoas que têm ou tiveram câncer. Nasqueles que têm a doença em evolução, é visível a deterioração física do corpo e as suas conseqüências no corpo individual, que se refletem também nas suas dimensões psico-espirituais. Quanto aos que já tiveram a doença, eles vivem em meio à sombra da possibilidade da sua recorrência, aspecto apontado por Varrichio e Aziz (2001).

Para os autores, é comum entre as pessoas com câncer o medo da recorrência da doença, embora esta, após o término do tratamento ou muitos anos mais tarde, seja uma experiência avassaladora porque o diagnóstico de recorrência pode ser ainda mais traumático que o diagnóstico original. As pessoas que tiveram o câncer interpretam a recorrência como uma sentença de morte, sendo a depressão uma característica dessas situações. Assim, consideramos que os portadores de colostomia por câncer têm na doença, o câncer, um forte componente para influenciar o seu *self* corporal.

Um cuidado que o profissional realiza com reflexos bastante favoráveis, e que ultrapassa os limites do cuidado físico, constitui-se em “olhar” as expressões faciais dos portadores de colostomia durante a interação. Esse cuidado requer do profissional sensibilidade para observar as fâcies da pessoa e captar os sentidos que a fala, as palavras, os ouvidos não conseguem alcançar. Para o profissional, a expressão facial dos portadores de colostomia representa o espelho dos seus sentimentos, que não podem ser atingidos por meios objetivos.

“...Falo do cuidado, da troca da bolsa, oriento como é para ser feito, que a pessoa vai levar para trocar. Falo que se ela tiver dificuldade na hora de trocar que ela volte, para orientar. Pergunto se ela tem alguma dúvida, se eu não souber responder tem as enfermeiras daqui. Eu procuro estar vendo muito as fâcies, como a pessoa está se apresentando em determinados momentos. Eles têm dúvida e não falam, tem um ponto de interrogação no rosto deles. É importante para gente estar ouvindo, ver a expressão da pessoa, como ela está se apresentando, se ela está incomodada (...) fico observando muito as reações” (Mariana).

Outro aspecto importante, considerado pelo profissional de saúde ao cuidar da pessoa portadora de colostomia, consiste em apreender, por meio da comunicação, seus sentimentos em decorrência da sua condição. Essa estratégia é uma forma de minimizar os sentimentos negativos causados pela doença e pelo tratamento.

“...é importante que tenha pessoa que consiga conversar com ela, que consiga deixar ela soltar esse sentimento de mágoa, de revolta, de tudo para ela poder aceitar depois. Às vezes, a gente não consegue fazer isso, não escuta a pessoa para ela desabafar, pôr para fora a raiva que ela sente, e isso dificulta muito”(Fernanda).

A família é um elemento fundamental no cuidado com o corpo individual do portador de colostomia, é o apoio às diversas reações que esse enfrenta, em decorrência da doença e do tratamento. Muitas vezes, seus valores são re-significados de forma positiva, em função da família, o que contribui para a re-valorização do seu *self*, da sua identidade, do seu autoconceito, da sua imagem corporal.

“Geralmente eu deixo para olhar a colostomia por último. O que eu acho importante nessa hora é considerar que ele é uma pessoa. Como uma pessoa ele sente muitas coisas, que não é só o fato da colostomia, mas também a relação dele com a família, com os filhos..”(Fernanda).

Nos discursos apresentados, pudemos perceber os reflexos da fragmentação mente-corpo-espírito nos cuidados prestados aos portadores de colostomia por câncer. Porém, o fato de esses profissionais cuidarem de seres humanos faz com que eles se identifiquem com os sentimentos dessas pessoas e, numa tentativa de integrar os fragmentos, procurem abordar

outras dimensões do cuidado, além do cuidado físico. Os profissionais procuram minimizar as consequências da doença e do tratamento no corpo individual dos portadores de colostomia, ao inserirem no cuidado comportamentos, como olhar, conversar, escutar, visando alcançar a sua subjetividade. Por outro lado, destacamos a ênfase na doença narrada por um profissional de saúde:

“Na maioria das vezes, tem que perguntar, porque eles não falam. Quando a gente sabe que está com problema, a gente sugere ou encaminha. Na verdade, a gente não tem tempo para ficar puxando muito (conversas, sentimentos), muitas vezes faz perguntas mais diretas, mas se for entrar como vocês (da enfermagem) que tem a visão mais voltada para isso, acaba descobrindo bastante coisa..”(Lucas).

A dimensão espiritual dos portadores de colostomia foi salientada apenas por um profissional de saúde:

“fui atender outro paciente que estava com dificuldade e não tinha mais jeito, era câncer. Disse: Mas não é bem assim! A gente tem que confiar em Deus, vai dar tudo certo! Já da outra vez que ela veio com ele, ele estava mais animado e tudo, tinha mais esperança, estava bem, se alimentando bem, estava comendo e tudo bem. Sei que ela já veio com esperança, já veio falar pra mim que o marido estava bem mesmo. Eu disse: Que bom! Fico feliz com isso! Assim, eu vou animando as pessoas ...” (Marisa).

Sobre a integração do ser “pessoa”, Duarte (2003) destaca que o processo saúde-doença, em nossa sociedade, é influenciado por possui um fator cultural importante, a religião, que procura dar um sentido totalizante às pessoas que vivenciam a experiência do

adoecimento. As instituições de saúde trabalham com o conceito de indivíduo e, do ponto de vista do receptor do cuidado institucional, a noção central é de pessoa. A noção de indivíduo está associada ao aspecto biológico e é infra- social, enquanto a de pessoa está associada ao complexo das relações sociais e se constitui numa unidade socialmente investida de significação e de atributos morais da cultura. A experiência do adoecimento afeta a corporalidade e a vida moral, os sentimentos e a auto-representação da pessoa, por isso a doença crônica, além das implicações físicas, tem dimensões morais. Visto sob este enfoque, o portador de colostomia deve ser considerado como e não apenas como indivíduo. Em nossa realidade, caracterizada pela presença de modelos relacionais que têm como fulcro a noção de pessoa, as pessoas associam o processo saúde/doença à religião, pois as dimensões físicas e morais estão entrelaçadas, tanto pelas estruturas cosmológicas como pela integração prática, por sistemas de cura e trajetórias terapêuticas, em que fatos vividos ou classificados como religiosos se misturam a fatos vividos e classificados como médicos, psicológicos ou psiquiátricos.

Embora haja uma preocupação dos profissionais de saúde em integrarem o corpo ao “ser pessoa”, isso não se verifica entre os portadores de colostomia por câncer pesquisados. O fato de terem uma condição crônica faz essas pessoas vivenciarem o sofrimento no seu corpo individual e no seu *self* pela deterioração física e moral percebida em confronto com as normas ditadas pela nossa cultura. Em nosso contexto, a religião dá sentido a esse sofrimento pelo qual passa o portador de colostomia por câncer, pois, segundo Duarte (2003), é pelo entrelaçamento entre os sistemas cosmológicos (dentre os quais a religião) e os sistemas profissionais de cuidado à saúde que o portador de colostomia por câncer conseguirá alcançar o sentido totalizante, como “pessoa”.

O estudo de Pinto (2003) ressalta que o reconhecimento da fé é uma forma de cuidar de um doente com uma doença incerta, como o câncer. Nesse sentido, é importante que os

profissionais de saúde reconheçam nos portadores de colostomia por câncer, pessoas que em sua ordenação do mundo, incorporam uma dimensão sobrenatural, a religiosidade.

A fragmentação do corpo do ser pessoa, pelo sistema profissional, pode ser minimizada pelo próprio profissional, na medida em que este considere no cuidado a essas pessoas, uma perspectiva cosmológica. Essa perspectiva mostra o vínculo entre o seu sofrimento e o seu ser, isto é, a compreensão do seu *self* ou dos seus múltiplos *selves*. Para Lock e Schepper-Hughes (1990) existem sociedades que aceitam que o *self* corporal individual inclua múltiplos *selves*, e essa forma de compreensão do corpo individual permite minimizar as angústias causadas pela separação mente-corpo da nossa sociedade, por esta sociedade aceitar apenas um *self*.

Em geral, ser bicultural ou multicultural tem sido caracterizado como uma condição anormal ou marginal. O modelo de Herman defende a multiplicidade do *self* e da identidade opondo-se a unidade do *self*, defendida pela psicologia. O modelo sugere ainda, que muitas pessoas, em circunstâncias normais, são constituídas por múltiplas influências culturais; assim, ter múltiplos *selves*, ao invés de ser considerada uma condição marginal pode ser considerado como uma norma (ADAMS; MARKUS, 2001).

5. 3. 2 A visão do corpo social do portador de colostomia

O profissional de saúde ao assistir o portador de colostomia por câncer traz concepções da sociedade à qual está inserido e, segundo Lock e Scheper-Hughes (1990), essas construções culturais do corpo são úteis, pois concedem uma visão particular da sociedade e das suas relações sociais.

No primeiro contato do profissional com o portador de colostomia, há um impacto pela mudança da função intestinal. A bolsa de colostomia, como parte do corpo da pessoa, para o profissional de saúde, torna-se um símbolo de exposição das “fezes”, da “sujeira”, do “mau odor”, como aparece no relato que segue: “*Pensava: Como é difícil ter essa bolsinha!*” (Mateus).

Lipson e Rogers (2000) destacam a importância de refletirmos sobre o que é uma incapacidade nos contextos sociais, e a marginalização à qual essas pessoas estão sujeitas. O Americans with Disabilities Act (ADA) define incapacidade como deterioração física ou mental de uma pessoa, a qual limita uma ou mais atividades importantes da vida e restringe o desempenho de uma atividade dentro do seu limite normal. A deficiência constitui uma desvantagem física que origina a incapacidade. Para os autores, embora uma pessoa esteja com restrição de desempenho, a depender da cultura em que vive, pode não ser considerada incapacitada, assim, percebemos que o estigma é socialmente construído. Os conceitos de incapacidade, deterioração e reabilitação estão relacionados à autonomia e não à independência, no discurso científico da área da saúde. O portador de colostomia tem a incapacidade de controlar a eliminação intestinal, porém não é deficiente, mesmo assim é estigmatizado pelas outras pessoas e pelos próprios profissionais de saúde, isto porque em nossa cultura as pessoas com uma incapacidade são consideradas deficientes. Uma das razões dessa marginalização deve-se à falta de uma política, em nossa sociedade, que procure dar maior visibilidade e apoio aos incapacitados e deficientes.

A incapacidade física de uma pessoa tem significados diferentes para cada grupo cultural. Para Lipson e Rogers (2000), a incapacidade é influenciada pelas estruturas sociais e políticas que dão suporte a essas pessoas, sendo essas mesmas estruturas aquelas em que as pessoas são socializadas e constroem sua identidade. Estes suportes evidenciam as pessoas com incapacidades e, aos poucos, contribuem para minimizar o patamar entre a normalidade e

a diferença. Nesse sentido, os profissionais de saúde podem contribuir fazendo com que os incapacitados sejam reconhecidos como pessoas nas sociedades, com direito à cidadania, ajudando também na construção de suporte para sua inclusão e, assim, contribuindo para a mudança de valores na sociedade. Por conseguinte, concordamos com as autoras quando reportam que o suporte profissional e o empenho no sentido de mudança cultural dos preconceitos, com relação aos incapacitados, poderão auxiliar os portadores de colostomia a se sentirem menos diferentes⁵ em relação aos outros. Para nós, um dos objetivos da reabilitação dos portadores de colostomia consiste em diminuir o preconceito dessas pessoas e dos outros, o que pode ser alcançado de duas maneiras: primeiro, por meio de políticas que visem integrar o marginalizado à sociedade; segundo, como consequência do primeiro, o portador de colostomia por câncer é quem definirá o seu estado de saúde, a sua normalidade.

Outro fator que impressionou os profissionais pesquisados foi a doença associada à colostomia, o câncer, pois a pessoa com a doença e submetendo-se ao tratamento, terá que conviver com o estigma permanentemente. Segundo Sontag (1984), a doença significa o “lado sombrio da vida”, o que faz os profissionais imaginarem que os portadores de colostomia terão uma vida de sofrimento.

“Eu achei que era só na fase de pós-operatório e depois recolheria, normal. Não sabia que era por causa de um câncer, que vai ser definitivo, que a pessoa vai ter que usar para sempre. Não sabia disso” (Carolina).

⁵ Entendemos que os portadores de colostomia por câncer são pessoas consideradas diferentes, por serem pessoas que têm necessidades especiais resultantes do fato de estarem portando uma colostomia (precisam de um banheiro apropriado nos ambientes em que vivem, em locais públicos; precisam de dispositivos adequados às suas necessidades, precisam de equipamentos e estrutura no ambiente que facilitem a realização da lavagem da colostomia; entre outras), porém destacamos que as estruturas sociais e políticas influenciam na percepção dessa diferença.

O estigma também aparece na linguagem dos profissionais, quando se referem à doença como “terror”, “ceá”⁶, “tumor”, “palavra muito feia”, “pesada”. Tais palavras têm um sentido oposto ao que é muito valorizado em nossa sociedade: belo, ausência de dor, leveza, enfim, aos objetivos do cuidado de saúde dos profissionais, que são saúde, bem-estar e vida.

Para Redko (1992), a forma de pronunciar a doença pelos profissionais demonstra que existe um tabu associado à mesma. Nas sociedades onde os relacionamentos sociais são fundamentais, ao pronunciar publicamente a doença, isola-se o indivíduo causando assim a sua morte social. A morte, em nossa sociedade, é excluída dos discursos e do mesmo modo aquele que tem uma doença grave, cuja perspectiva de morte é conhecida, também é excluído da vida social.

Um outro aspecto que aparece nos discursos dos profissionais de saúde, em relação aos portadores de colostomia, refere-se à classificação social na nossa sociedade. Nessa escala, os idosos são considerados pessoas fragilizadas e a idade avançada de alguns portadores de colostomia é um fator que facilita o cuidado dos profissionais de saúde, porque estes os vêem como aqueles que aceitam “passivamente” os seus cuidados, como aparece no relato: *“Uma pessoa de mais de idade e sabe que está com câncer e sabe que aquele tratamento vai ajudar, é mais fácil para lidar ...”* (Mariana).

No cuidado aos portadores de colostomia por câncer, podemos “ver” pela roupa, pela linguagem e pelo comportamento, aspectos que informam algumas características sócio-econômicas dessas pessoas. Segundo Helman (1994), o corpo humano tem uma realidade social que informa os seus valores sociais e, embora o câncer colorretal afete, indistintamente, pessoas de diferentes níveis sociais e econômicos os portadores que freqüentam o serviço público possuem renda baixa e pertencem às classes populares, por isso, por isso aparentemente aceitam melhor a situação na visão de profissionais de saúde entrevistados. As

⁶ Termo associado as letras “c” e “a” , ou seja, “ca”, muito utilizado na linguagem, entre os profissionais de saúde, para designar a doença, o câncer.

instituições públicas, além da assistência gratuita, provêem os portadores de colostomia por câncer com dispositivos de boa qualidade.

Pinto (2003) em seu estudo sobre o significado do sofrimento do doente oncológico apreendido pelos profissionais de saúde, salientou que o profissional sofre mais quando lida com pessoas de nível social privilegiado, que não aceitam a doença.

“Querendo ou não, ainda mais se o paciente tem um estigma cultural, acho que é mais difícil de aceitara colostomia do que aqueles pacientes mais carentes. Eu acho quanto melhor o nível socioeconômico, mais dificuldades a pessoa tem de se ver, de se perceber”(Cláudia).

“...são pessoas simples. Durante todo o tempo que eu fiquei, lembro de uma ou duas pessoas que tinha um nível socioeconômico mais elevado e instrucional mais elevado. A maioria é pessoas bem simples”(Fernanda).

O lugar social ocupado pelos portadores de colostomia por câncer, que se constituíram em sujeitos desta pesquisa, também influi na avaliação, pelos profissionais, do sofrimento dessas pessoas, por terem câncer, a colostomia, condição socioeconômica desprivilegiada e serem idosos. Assim, o profissional, ao assistir o portador de colostomia, também faz uma avaliação moral dessas pessoas, justificando que nada mais de pior pode lhes acontecer, pois o sofrimento em suas vidas está multiplicado várias vezes.

O comportamento do portador de colostomia é outro parâmetro de identificação social. Ao descrever alguns comportamentos dessas pessoas, o profissional deixa transparecer que, na nossa sociedade, as pessoas que procuram pelos serviços públicos são passivas, como

aparece no discurso de Mariana: “...*pessoas completamente retraídas, você tem que tentar puxar e depois eles vão se soltando*”(Mariana).

Outro valor destacado nos discursos dos profissionais, em relação ao portador de colostomia, diz respeito à família. O portador de colostomia pertence a uma família que compartilha sua condição de adoecimento, assim, a relação entre ele e seus familiares influenciará na forma como enfrentará a sua situação de doença e o tratamento.

“ *O senhor (...), parece que é uma pessoa sozinha. Ele nem consegue lidar, não troca, não sei se a dificuldade é porque ele mora sozinho, e vindo aqui ele tem contato com a gente ele se sente melhor(...). Ele vem, conversa, acho que é uma desculpa para estar tendo contato*”(Carolina).

“*Se é uma mulher que, por câncer, tem que fazer uma colostomia, tem apoio da família, dos amigos, filhos, a aceitação é mais fácil. A família, acho que ajuda demais no apoio do paciente*” (Cláudia).

“*Você mesmo percebe que o colostomizado pode ter uma vida totalmente normal, principalmente se tem apoio técnico, estrutura e apoio da família, mas se a família segrega o paciente porque tem colostomia ou simula o comportamento com eles, isso vai influenciar demais na qualidade de vida do paciente...*” (Lucas).

A família, como apoio ao doente para enfrentar a doença, também mereceu destaque no estudo de Pinto (2003). Para ela, muitas vezes o sofrimento do doente é vivenciado pela família, que também pode necessitar de um apoio profissional.

Waldow (1999) explica a importância do cuidado da família ao doente, porém afirma que se os profissionais são indiferentes aos seus sentimentos, o inverso pode acontecer, ou seja, dificultar o processo de cuidar.

Helman (1994) aponta a família como o grupo social primário, que pode ser visto como um sistema, no qual o padrão das inter-relações exerce importante influência sobre o estado de saúde e de doença.

Os discursos dos profissionais de saúde apresentaram os valores sociais incorporados por eles quanto à pessoa portadora de colostomia por câncer: doença estigmatizante, incapacidade, classe social.

Embora os profissionais de saúde considerem a importância da família no cuidado do portador de colostomia por câncer, percebemos que pouco eles têm feito para incorporar o familiar no cuidado dessas pessoas. Outro aspecto que gostaríamos de salientar é que, enquanto os profissionais procuram alcançar a “cura” da doença, a família procura fazer “sara” o portador de colostomia por câncer, isto porque o cuidado familiar abrange todas as dimensões da pessoa portadora de colostomia, tanto suas necessidades físicas, materiais, sociais, espirituais e afetivas; daí a importância da inclusão do familiar no cuidado profissional.

5.3.3 O controle político do corpo do portador de colostomia

Os profissionais de saúde, ao cuidarem dos portadores de colostomia por câncer, exercem sobre eles o controle político, pois o sistema de saúde faz parte de um todo que

compõe a sociedade. Na relação entre o profissional-portador de colostomia por câncer, pudemos apreender como o portador de colostomia é subjugado nessa relação.

O sistema profissional de saúde e seus profissionais encontram na racionalidade da ciência médica o argumento que embasa a sua atuação. No entanto, na biomedicina, a doença tem uma causa, pode ser vista e tratada, aloja-se em um “espaço” material, ou seja, no corpo da pessoa. O corpo individual torna-se, portanto, o “espaço” onde os profissionais exercem a manutenção da hegemonia da biomedicina, visando atender aos interesses políticos da nossa sociedade, por meio de um sistema legitimado e valorizado por essa mesma sociedade - o sistema profissional de cuidado à saúde. Este sistema possui uma classificação para as desordens, para os métodos especializados de detecção de doenças, para as mais variadas formas de tratamento, para as instituições médicas e hospitalares, para os diversos profissionais de saúde e também para os recursos materiais e medicamentos, estando entrelaçado à estrutura econômica e política da nossa sociedade, cujo objetivo é o crescimento econômico. Neste contexto, a saúde e a vida fazem parte dos objetivos da sociedade, enquanto a doença e a morte são desconsideradas, sendo que as consequências desta política refletem-se na forma como os profissionais atuam sobre os corpos individuais.

A atuação do profissional de saúde junto aos portadores de colostomia por câncer conduz à reflexão da influência de dois fatores importantes: o câncer, uma doença que tem o estigma da morte, e a colostomia, um procedimento cirúrgico que provoca uma mudança radical na vida da pessoa, mas que preserva a vida.

O profissional de saúde, influenciado pelo estigma de morte, reconhece que a sua atuação é limitada, o que não condiz com os objetivos do nosso sistema de saúde, nem com a atuação desse mesmo profissional, conforme nos demonstra o relato de Marisa: *“Quem tem a colostomia por câncer é intenso, ele tem o tumor ali e não tem jeito...”* (Marisa).

Os próprios profissionais, na maioria das vezes, procuram ocultar a doença e os médicos, detentores do poder de cura, preferem se abster de falar sobre o câncer, pois este se opõe ao seu papel cultural de profissional da cura. A palavra “câncer” também entre os profissionais está associada à morte.

“Muitos médicos querem se poupar de ter que falar para o paciente que ele tem câncer”(Lucas).

Outro assunto oculto entre os profissionais é a colostomia. A ocultação da colostomia pode ser uma forma de negação do próprio sistema profissional em relação a esse procedimento cirúrgico que, embora permita a vida do portador de colostomia, representa uma mudança radical na sua vida.

“Não sabia nada sobre colostomia ,não sabia como trocava, não sabia nada, nem o nome da placa e da bolsa”(Marisa).

“O convívio social fica complicado, você não tem uma condição técnica boa, tem mau cheiro, mau cuidado, cheiro de fezes mesmo. Aquilo sem uma orientação alimentar adequada, principalmente no início que ele não conhece a colostomia dele, come de tudo, funciona a qualquer hora, é complicado” (Lucas).

Ao ocultar a doença e o tratamento, os profissionais de saúde procuram afastar a idéia de morte associada ao câncer.

“É impossível, uma pessoa, por mais esclarecida que ela seja, se tiver câncer, que ele não relacione com a morte. A primeira coisa que a gente pensa é que vai morrer. Câncer ainda é quase que igual a morte. Mesmo não sendo a principal causa de morte no mundo” (Lucas).

Geralmente é o profissional de saúde que comunica a doença ao doente, porém ao falar que a pessoa tem uma doença e que esta doença se chama câncer, implicitamente, ele também comunica uma sentença de morte. Isso faz com que o profissional procure estratégias para comunicar a doença de forma mais branda e garantir que o seu poder de cura não seja ameaçado. Para tanto, ele utiliza várias formas e termos para designar a doença, como aparece na narrativa de Lucas:

“A gente percebe que quando se fala tumor no intestino e tem que operar, o paciente: Tumor doutor, não tem jeito? O médico diz para o paciente que tem tumor no intestino, tem que operar. Ele falou para o paciente que tem um tumor, sabe que tem tumor e que tem que fazer a cirurgia, mas o médico se livrou de falar que o paciente tem câncer. E às vezes o paciente opera e não sabe que tem câncer. Outra coisa que soa diferente é tumor maligno. Tumor maligno é mais pesado do que muitas vezes só falar tumor. Se falar tumor, eles: É maligno ou benigno? Aí você fala é maligno, e eles Mas é câncer? Se fala que é tumor, tudo bem. Se fala que é maligno, tudo bem. E eles: Mas esse maligno pode virar câncer? Respondo: Não, já é câncer! A palavra câncer pesa e pesa muito” (Lucas).

A comunicação do diagnóstico de câncer ao doente foi salientada por Rasia (2002) como um dos momentos mais difíceis para os médicos e para os doentes, pois a forma como o

profissional refere-se à doença pode afastar o doente do sistema de cuidado profissional. Muitas vezes, são necessários vários encontros para amenizar a comunicação do diagnóstico e, ainda assim, o médico utiliza a estratégia de comunicar a “verdade em pequenas doses”, situação que demonstra duas posições: a do médico procurando comunicar uma verdade ao doente e a do doente, resistindo, não querendo sabê-la. Neste cenário, consideramos que a forma de comunicar a doença pode refletir na aceitação do diagnóstico pelo doente e, conseqüentemente, na aceitação do sistema de cuidados profissionais de saúde.

Em nossa sociedade, algumas vezes, o profissional de saúde se defronta com situações em que ele “poupa” o doente de saber o seu diagnóstico de câncer, o que, para nós, não deixa de ser uma ocultação, pautada por um tom de paternalismo dos profissionais de saúde em relação ao portador de colostomia. Redko (1992) diz que em nossa sociedade, onde predomina a divisão hierárquica e não o ideário de igualdade, o doente não é visto como um indivíduo, mas como pessoa, pois em situações de doença crônica ele é influenciado não só em sua dimensão física, mas também moral. No entanto, o nosso sistema de moralidade na saúde está baseado em proteção e cuidado, ou seja, no “paternalismo”, e não no direito do indivíduo. Neste modelo “paternalista” de proteção à pessoa, o profissional revela, muitas vezes, o diagnóstico para o familiar e o portador de colostomia por câncer, principal envolvido nesse processo, é “poupado” do direito, como indivíduo, como um cidadão, de saber que está com a doença. Em sociedade com ideário de igualdade, o sucesso depende da parceria entre profissional-doente, enquanto em culturas como a nossa, essa relação é caracterizada como “paternal” e, muitas vezes, o sucesso do tratamento depende de manter “oculto” o câncer.

“A maioria não sabe o diagnóstico, também não forço porque acho que, às vezes a família sabe, mas se vejo que a família titubeia na hora que você está fazendo a abordagem do que levou à colostomia, então você não força” (Mateus).

Para os profissionais de saúde, segundo o modelo médico, a colostomia é a única opção para salvar a vida do portador de colostomia, pois ter câncer representa a morte; ao negar a morte, o profissional valoriza a realização da colostomia, para a manutenção da vida.

“Entre o viver e o morrer, de repente você tem a opção de estar vivo com uma seqüela, que nesse contexto do câncer, pode ser colostomia, uma amputação” (Cláudia).

O profissional de saúde reconhece que viver com uma colostomia é uma condição de sofrimento para a pessoa, pois ele a aceita somente em último caso: a possibilidade da morte. Essa condição negativa na qual vive um portador de colostomia pode ser um dos motivos pelos quais os profissionais ocultam a informação sobre a colostomia às pessoas que se submetem a tal procedimento.

“...tem muitos que não sabem, perguntam: O que é? Por que estão com isso? Até quando? Ainda dizem que não tinham visto e a primeira vez que funcionou foi aqui. Ele não sabia de nada...” (Carolina).

O desconhecimento do portador de colostomia a respeito do câncer e da colostomia mostra, de maneira clara, que há um jogo de esconde-esconde, de ocultação promovido pelos profissionais de saúde. A pessoa pode até não saber que é portadora de câncer e que se submeterá a uma colostomia, porém isso não a impedirá de enfrentar todas as consequências

dessa situação e, o que é pior, sem informação e sem o necessário apoio do(s) profissional(is) da saúde.

Os discursos apontam ainda outro comportamento do portador de colostomia que favorece essa desinformação, o de passividade na sua relação com o profissional de saúde. O resultado disso é: os portadores de colostomia não têm informação sobre a colostomia e o câncer e os profissionais não têm informações sobre os portadores de colostomia, como se percebe no relato de Lucas: “*Esponaneamente eles não costumam comentar, mas a gente sempre pergunta*” (Lucas).

Cria-se, assim, um doloroso círculo do silêncio, que não impedirá que os acontecimentos se desenrolem, mas que não proporcionará condições necessárias à pessoa portadora de colostomia por câncer e sua família para o seu enfrentamento de maneira saudável, uma vez que precisarão encontrar novas formas de viver com as limitações e as dificuldades que a colostomia impõe. O profissional não fala que a pessoa tem câncer, não fala da cirurgia, a colostomia, não fala como é difícil conviver com ela, não fala que vai necessitar re-formular seus valores, suas crenças. Do seu lado, o portador de colostomia também não fala como é difícil conviver com a doença, com o estigma, com a diferença, com a mudança radical nas suas formas de vida, tornando-se o verdadeiro “paciente” desse processo e desse sistema.

Deslandes (2002) destaca que a interação entre profissionais e doentes consiste de relações muito desiguais, pois para os profissionais os doentes são vários e, para quem vivencia o adoecimento, a experiência é uma situação singular e única. Nesta interação desigual acontece a desumanização, a perda do controle e da autonomia do doente sobre seu próprio corpo e a desvalorização da pessoa. Para a autora, há diferenças nas formas de os profissionais assistirem os doentes e considera que muitos procuram romper essa prática de

desigualdade, mas esta forma de interação é a que predomina e orienta, sendo reproduzida por seus agentes por ser o modelo de atendimento hegemônico em nossa realidade.

Sandén; Linell; Sarkhammar (2001) desenvolveram um estudo sobre a rotina da interação médico-doente e encontraram assimetria nessa relação, na qual o médico detém o poder e o doente fica à mercê das atitudes deste profissional. Os autores ressaltam que essa assimetria não é o resultado mecânico das contingências sociais, mas ocorre devido a processos sociais em que ambas as partes contribuem para gerar e manter esta situação, ficando os doentes restritos a responder às perguntas do médico e se abstendo de perguntar. Apesar de a rotina da consulta médica possuir uma estratégia que estimule os doentes a falar sobre suas percepções, que pode ser utilizada como um recurso para desenvolver a autonomia e a competência do doente, a fim de que estes relatem mais sobre seus próprios problemas, os médicos permanecem na superficialidade.

No relato do profissional de saúde é possível visualizar essa assimetria:

“...a gente sempre pergunta. Como está a colostomia, se tem alguma coisa. Geralmente eles não chegam se queixando da colostomia não, a não ser que esteja com diarreia..”(Lucas).

“..Na maioria das vezes, tem que perguntar (sobre a questão sexual), porque eles não falam. Quando a gente sabe que está com problema, a gente sugere ou encaminha..”(Lucas).

A desinformação dos portadores de colostomia tem como responsável maior o próprio profissional, que não fala para o doente que está com câncer, que opera e não o informa sobre

este procedimento, mantendo o portador de colostomia, a doença e a colostomia num círculo do silêncio.

Os profissionais sabem que a base do tratamento do portador de colostomia por câncer e da recuperação e aceitação de seu estado é o conhecimento que essas pessoas possam ter sobre o que está acontecendo com elas, entretanto, persistem na omissão das informações. Eles não desconhecem que sua participação é importante para minimizar os sofrimentos dos portadores de colostomia por câncer, não ignoram que são as únicas pessoas que podem lhes oferecer não só informações, mas uma boa relação, para minimizar suas dificuldades e ajudá-las a ter uma vida melhor. O relacionamento é tido como o estabelecimento de uma via de acesso entre ambos, com ida e volta, ou seja, uma via de “mão dupla” que permita ao portador de colostomia por câncer acesso aos objetivos do profissional e também que o profissional acesse os objetivos do portador de colostomia por câncer. No entanto, os profissionais deixam de fazê-lo por “falta de tempo”, medos, incertezas e inseguranças:

“Acho que isso depende muito do relacionamento com o paciente, da sinceridade, da clareza, de como você coloca as coisas para ele. E do relacionamento que você vai ter com o paciente depois. Você mesmo percebe que o colostomizado pode ter uma vida totalmente normal, principalmente se tem apoio técnico, estrutura e apoio da família.”(Lucas).

Ao se identificar com os sentimentos dos portadores de colostomia, o profissional pode se igualar a ele na condição de ser humano.

“a colostomia, acho uma situação difícil. Às vezes eu tento me imaginar na situação, eu acho que é só passando mesmo, porque você passa e tenta ver maior...”(Cláudia)

O profissional de saúde entende que, embora a colostomia tenha conseqüências negativas na vida do seu portador, é a colostomia que traz a possibilidade da cura da doença.

“...eu procuro analisar de maneira bem fria, acho que a colostomia pode ser a princípio um mal, mas é muito melhor fazer uma colostomia num paciente e ter a certeza de cura...”(Lucas).

O sistema de saúde, por meio de seus profissionais, assiste os portadores de colostomia por câncer no contexto onde a doença significa a morte e a colostomia, a vida. Como profissional de saúde, ele procura aceitar a colostomia, porém a aceita somente em último caso, em situação anterior ao estágio da morte. Isso demonstra que há uma negação entre os próprios profissionais do procedimento que a ciência médica utiliza como forma de salvar a vida, negação que se reflete no comportamento dos próprios profissionais, no desempenho do cuidado aos portadores de colostomia, ou seja, negam e omitem informações não só do câncer, mas também da colostomia.

O silêncio entre as pessoas que compartilham o sistema de cuidado profissional pode ser uma forma de resistência à desigualdade e à hegemonia da biomedicina na relação profissionais de saúde e portadores de colostomia. Nessa relação, o conhecimento do profissional exerce domínio sobre o do portador de colostomia, pois o primeiro é tido como aquele que detém o conhecimento científico, o poder; enquanto o portador de colostomia é o que tem apenas o senso comum, é o ser dominado nessa relação em que o saber se transforma em poder.

Quanto à influência do conhecimento profissional sobre o conhecimento do senso comum, Shaw (2002), em seu estudo, ressalta que no conhecimento do senso comum, as

histórias que as pessoas contam não são contos leigos puros, por incluírem conhecimentos do sistema profissional de saúde. A esse processo de inclusão dos conceitos da biomedicina ao senso comum, denominou de proto-profissionalização, significando que ele serve para dar uma orientação à vida das pessoas. Essa racionalidade profissional, incluída na perspectiva do doente, permite uma reflexão não só dele mesmo, como também de seus semelhantes dentro da norma social, motivo pelo qual os modelos explanatórios dos doentes mudam constantemente em função da experiência e da informação. A proto-profissionalização tem a função de facilitar a comunicação entre leigos e profissionais de saúde e, segundo a autora, não há ninguém na sociedade ocidental que não tenha consciência da explicação profissional e das percepções das orientações desse conhecimento. Assegura que, no conhecimento do senso comum, está incluída a racionalidade profissional. Atualmente, a dependência da sociedade em relação ao conhecimento biomédico é tanta que influencia de maneira bastante acentuada as interpretações das pessoas sobre a compreensão do mundo. Dessa forma, a autora defende que não existe crença leiga pura; se o doente tem uma doença crônica, ele se torna um especialista da sua condição e utiliza a sua experiência de sofrimento para negociar com tal conhecimento ou criticá-lo. Isso demonstra a influência cultural, apoiada pela ideologia difundida na área de saúde, que atribui ao indivíduo a responsabilidade pela sua saúde ou enfermidade, reduzindo, assim, a importância da explicação dos modos causais da doença. As crenças construídas acerca da saúde assumem o caráter de ideologia conformada dentro de um grande discurso social, que orienta as concepções individuais acerca de saúde/doença. Assim, a história do adoecimento ajuda a entender o doente e a influência da biomedicina na sua biografia.

A experiência do adoecimento foi focalizada por Caprara (1998). O autor ressalta que as práticas médicas são atividades culturalmente determinadas, no qual a doença tem sido reconhecida como tendo uma dimensão física. A dimensão experiencial do doente não tem

sido contemplada nesta prática, porém em alguns casos de doenças crônicas, essas vivências têm sido objeto de reflexão para melhorar a relação profissional de saúde-doente.

Neste contexto, novamente consideramos que o conhecimento da biomedicina, gerador de poder, e a forma de atuação dos profissionais influenciam no comportamento e nas relações entre as pessoas, profissionais de saúde e portadores de colostomia.

Na relação entre o profissional de saúde e o portador de colostomia, o primeiro se comporta como aquele que “manda” e, segundo, como aquele que “obedece”; assim, quem manda: orienta, pergunta, realiza, enfim, tem atitudes ativas; quanto ao que obedece: recebe orientação, responde, fica quieto, observa e tem atitudes de passividade. Além disso, o profissional, aquele que detém o conhecimento, utiliza artefatos, mesmo sem necessidade, para se manter na posição de superior. O uso desses artefatos caracteriza a sua superioridade em relação ao portador de colostomia e seu familiar, e ajuda o profissional a encobrir o verdadeiro (des)conhecimento do portador a respeito da sua doença, do seu tratamento. A máscara, as luvas, a roupa branca, os termos científicos, os materiais hospitalares utilizados pelos profissionais tentam “esconder” a verdadeira relação profissional-paciente. E este profissional, com seus artefatos, mesmo sendo reconhecido como um ser dotado de conhecimento científico, conhece o portador de colostomia e sabe como proceder com seus problemas físicos; na verdade, ele encobre o grande vazio dessa relação, prestando um cuidado direcionado às marcas - à colostomia e à cirurgia, estigmatizando mais ainda a pessoa como doente.

“Às 14:45 horas, Letícia e sua sobrinha entram pela porta interna do ambulatório, carregando cinco sacolas. Letícia foi orientada para deitar-se na maca para a troca do dispositivo. A profissional de enfermagem usa máscara, calça luvas, inicia a limpeza e realiza a troca da placa. A voluntária auxilia, dispondo os materiais para ela. A

acadêmica, com a máscara pendurada no pescoço, pergunta quando foi a cirurgia e o motivo da cicatriz em hipocôndrio esquerdo, nisso Carolina pergunta o nome da paciente e a acadêmico diz: É Letícia! Carolina sai da sala para pegar o dispositivo e volta a seguir. A acadêmica e a voluntária, em torno da mesa, observam Carolina que está medindo e cortando a placa. Letícia, quieta na maca, olha à esquerda observando o manuseio do dispositivo. Sua sobrinha está sentada e quieta próxima à porta do banheiro. Carolina corta a placa e adere na região abdominal de Letícia. Enquanto Carolina aplica e massageia a placa em Letícia, todos permanecem quietos. Aplicadas a placa e a bolsa, Letícia sentou à beira da maca e desceu, de pé ao lado da sobrinha, recebeu dispositivos para levar” (notas de campo).

Na relação profissional de saúde e portador de colostomia, este é o ser passivo, fica à mercê da instituição e dos profissionais de saúde. Essa condição de passividade facilita a aceitação da colostomia, como uma forma de tratamento do câncer, e reforça o poder dos profissionais de saúde. Na relação entre estas pessoas, percebemos que existe uma estrutura formada para atender à “colostomia”. E, com tantas pessoas atendendo a colostomia, em nenhum momento aparece alguma forma de cuidado à “pessoa” que porta a colostomia e à sua sobrinha. Há, nesse contexto, uma certa hierarquia nas funções exercidas pelos profissionais de saúde, sustentada na fragmentação da biomedicina. Além disso, a roupa branca, a máscara, as luvas, a limpeza caracterizam a colostomia como “algo sujo”, e as ações do sistema profissional como limpas.

Outras características pessoais e sociais, como: “idosos”, “pessoas simples”, “retraídas” são utilizadas pelos profissionais para se referirem aos portadores, significando que eles são mais “fáceis” de lidar. Em nossa sociedade, as pessoas são classificadas segundo as classes sociais a que pertencem, sendo estas bem definidas pelos bens materiais da pessoa,

pela forma de vestir, de falar, demonstrando que de um lado estão os privilegiados e de outro, os destituídos de privilégios. Esta categorização influencia o modo como as pessoas se comportam diante de uma situação de adoecimento; assim, na relação entre portador de colostomia e profissional de saúde, dominado - dominador, o não-privilegiado é o dominado e, nesta condição desigual, o portador não resiste à colostomia e a aceita. Também no discurso dos profissionais de saúde, os portadores de colostomia com atitudes dóceis recebem denominações como os “simpáticos”, “os que têm jeitinho”, sendo estes mais aceitos, pois tais atitudes fazem os profissionais acreditar que não farão qualquer questionamento a respeito do que foi feito com eles.

Outra característica social ressaltada como facilitadora da aceitação da colostomia é quando o portador pertence ao sexo feminino, considerado socialmente, como frágil. Isso facilita a aceitação da intervenção do sistema de cuidado, ou seja, da colostomia, como expressa Cláudia: *“uma mulher que me marcou bastante(...)não tinha problema nenhum...”*(Cláudia).

No cotidiano dos profissionais de saúde, surgem pessoas que contrariam e não aceitam a colostomia, como lembrado nos discursos dos profissionais:

“O senhor (...) é uma pessoa revoltada, quantas vezes ele me maltratou só que eu não fiquei com raiva dele. Ele tinha que estar participando da reunião, mas ele não vem. Ele vem antes da reunião ou se não depois”(Marisa).

“Essa paciente, no início, quando ela não aceitava a colostomia dela, ela se revoltava muito contra o médico” (Fernanda).

As pessoas que não concordam com a doença ou tratamento, que procuram manter a sua identidade, mesmo que a sua decisão seja contrária à esperada pela maioria, são chamadas de “individualizadas”, segundo a noção de Velho (1981). Em nosso contexto, elas são conhecidas como “revoltadas”, “não aceitavam” e “negam a doença”. Por conseguinte, aos profissionais é dada a capacidade para atribuir valores, estereótipos e julgar o portador de colostomia que não aceita as normas do sistema de cuidado profissional, enquanto não é dada oportunidade ao portador de colostomia para se defender, expor e justificar seu comportamento.

Redko (1992) destaca que a categoria “paciente diferenciado”, encontrada em seu estudo, não tem relação direta com o nível sociocultural dos indivíduos, que se diferenciam dos demais por não compreenderem e resistirem à doença e ao tratamento, por isso, recebem o estereótipo de “ignorantes”. A autora explica que essa classificação deposita apenas no paciente a responsabilidade pelas dificuldades de interação e não considera as atitudes dos profissionais como as causas dos comportamentos dos pacientes.

A negação da doença e do tratamento pelos portadores de colostomia constitui-se numa forma de negar as medidas terapêuticas, o que, de certa forma, questiona o papel do sistema profissional de cuidado à saúde.

Um outro ponto importante a ser destacado refere-se ao vínculo que o sistema profissional forma entre o sistema de cuidado profissional e o portador de colostomia, do qual, dificilmente, o portador conseguirá se desvincular. O sistema profissional, além de classificar a doença e realizar a cirurgia, passa a ter o controle sobre o portador de colostomia de duas formas: realizando o seguimento da doença, por meio de consultas regulares visando evitar a recorrência da mesma, e fornecendo dispositivos necessários para o resto da vida. Esta forma de atendimento à “saúde” do portador demonstra a fragmentação do ser pessoa pelo sistema de cuidado à saúde, evidenciando que o vínculo do médico é com a doença e o

do profissional de enfermagem, com a bolsa, como aparecem nos seguintes relatos: *“Isso é o que caracteriza o tratamento do ambulatório de oncologia, é o seguimento que tem que fazer regularmente..”* (Lucas) e; *“O paciente definitivo vai estar aqui sempre...”*(Cláudia).

Os profissionais de saúde destacam a importância de respeitar a decisão do portador de colostomia sobre o tratamento da doença, como surge no discurso de Lucas: *“A opção de escolha do tratamento é sempre dele, se ele quer ou não fazer, indico o tratamento, mas a opção sobre a decisão de fazer ou não é sempre dele...”* (Lucas).

Como o discurso dos profissionais de saúde é de “salvar a vida”, ele está subjacente a qualquer atividade do profissional, o que lhe concede a apropriação do corpo da pessoa para manipulá-lo sem sua permissão, pois sua “vida” está em risco. Nesse caso, o “poder” do profissional influi, culturalmente, na tomada de decisão do portador de colostomia por câncer, e no seu discurso procura “dizer” que, dentre as tão “limitadas opções”, a colostomia é a única opção capaz de prolongar a sua vida.

O processo de decisão do portador de colostomia envolve alguns fatores que devem ser aqui considerados para avaliarmos, até que ponto, ou em que medida, o portador decide e, em que medida, o profissional influencia a sua decisão. O fato de a pessoa ter o câncer e estar no sistema de cuidado profissional à saúde no qual o modelo médico é o hegemônico, e de os profissionais da saúde deterem, culturalmente, o poder da cura, são fatores que influenciam fortemente a decisão da pessoa para fazer a colostomia. Embora, muitas vezes, o portador expresse que a decisão foi sua, na verdade ela foi tomada, há muito tempo, pela biomedicina.

Os discursos de João e Vitória, portadores de colostomia, mostram as lacunas no processo de decisão do doente em relação ao tratamento: *“Quando eu já acordei já estava (com a colostomia)...Não, não sabia nem o que era isso...”* (João) e *“Na mesa de cirurgia vi que estava com aquela argolinha. Falei: E essa alça aí! E entrando no quarto perguntei: O que é isso? Não sabia o que é era...Era a colostomia!”* (Vitória).

Na expressão que segue, o profissional de saúde reconhece que há falhas no relacionamento entre profissional de saúde e o doente.

“...muitos não sabem porque está daquele jeito...Como teve o paciente (...) que veio do (...) que foi por tumor no reto. Ele disse: O médico não explicou nada! De repente começou a sair fezes enquanto eu estava colocando a placa. Ele perguntou: Então é por aí que vai sair agora?” (Carolina).

Os discursos dos profissionais de saúde apontam para diversos aspectos do assistir os portadores de colostomia, e suas ações procuram controlar o corpo deste mesmo portador e manter a sua ordem política e social.

Os profissionais destacam a importância da educação no cuidado à colostomia, incentivando o portador de colostomia ao autocuidado e ao desenvolvimento da independência. Procuram passar a responsabilidade do cuidado da saúde à pessoa, como uma forma de estimulá-la a exercer o autocontrole, fundamentando-se na educação como forma de “domesticar” o corpo individual.

“...Faço toda a identificação dos dados pessoais, mas a importância maior é saber porque fez a colostomia, eu sempre tento saber o que ele já tem de conhecimento sobre a sua colostomia. Acontece de ter, no primeiro atendimento, ter paciente que já é usuário dela, há anos, e em vez de ensinar acaba aprendendo. Mas o importante é saber a familiaridade dele com a colostomia. Tem paciente que diz: Eu nem olhei para isso! Primeiro tem que tentar saber o relacionamento dele com a colostomia dele. A partir daí, eu trabalho em cima da educação.Como vai ser a situação dele dali para frente e como a gente pode estar ajudando (...)o objetivo dele é o auto-cuidado, é o paciente ter

a sua independência. Nos próximos atendimentos, a gente acaba acompanhando mais aqueles que estão tendo algum tipo de dificuldade, algum tipo de complicação, aí a gente acaba orientando individualmente...”(Cláudia).

“Educação para o auto-cuidado é orientar para não depender dos outros(...) Eles tem muitas dúvidas sobre o auto-cuidado...”(Cláudia).

Estudo de Melles e Zago (1999) evidencia a importância da educação, porém as autoras destacam alguns aspectos a serem considerados para que a educação atinja os objetivos não só dos profissionais, mas também dos doentes. Para elas, a educação dos doentes com base na doença e tratamento não garante uma mudança de comportamento, pois as falhas estão nas adequações de estratégias e na sua avaliação.

A educação deve ser desenvolvida, construída em conjunto pelos profissionais de saúde aos portadores de colostomia deve incluir não só os conhecimentos profissionais, mas também o conhecimento e as necessidades do portador de colostomia por câncer e seus familiares. Shaw (2002) destaca que o estudo de crenças leigas e suas interações com a racionalidade profissional constituem um processo complexo. Nele, o profissional procura dar um sentido para as pessoas leigas que se inserem no sistema profissional, fazendo-as adotar suas explicações e interpretações sobre saúde e doença e, muitas vezes, até aceitar essa racionalidade. Isso representa para o doente uma forma de autovalorização e, para os profissionais, uma forma de compartilhar responsabilidades no tratamento. A autora destaca, ainda, a importância dos profissionais de saúde, nesse processo educativo, não apenas com vistas a melhorar a saúde baseada no fundamento da racionalidade médica, mas, principalmente, para influenciar o doente a aceitar um processo de socialização. Assim, entendemos que a atuação do profissional de saúde em relação à educação do portador de

colostomia por câncer, cujo discurso revela uma melhor qualidade de vida, está centrada na educação para o autocuidado e para a independência, na melhoria da qualidade de vida, e, principalmente, na melhoria do processo de socialização dessas pessoas.

Portanto, a educação visa minimizar a lacuna da desinformação deixada pelos próprios profissionais, melhorar a qualidade de vida e socializar o portador de colostomia por câncer. Neste aspecto, devemos deixar claro que o profissional não deve utilizar o seu conhecimento para persuadir o portador de colostomia por câncer a aceitar seus cuidados, mas como um meio para proporcionar o desenvolvimento das suas capacidades, incentivando a sua participação social.

Outro destaque presente nos discursos dos profissionais foi a reabilitação “..*tenho que tentar reabilitá-lo*” (Mateus). Varrichio e Aziz (2001) apontam que a reabilitação do portador de câncer ainda é um assunto que merece mais estudo, porque a reabilitação deve incluir um cuidado totalizante. Embora a reabilitação inclua a prevenção, a restauração, o suporte e o tratamento paliativo, recentemente, ela vem sendo reavaliada e direcionada para uma nova abordagem. Assim, a reabilitação tem sido definida como um processo que leva as pessoas a alcançarem, em seus contextos, um ótimo funcionamento dentro dos limites impostos pela doença e tratamento, constituindo-se num conceito dinâmico direcionado a proporcionar a independência da pessoa, respeitando-se os limites de cada um. Concordamos com as autoras que a reabilitação é um conceito dinâmico em busca da máxima independência do portador de colostomia, porém não devemos deixar de considerar cada contexto no qual está inserido o portador de colostomia e as limitações de cada um, evidenciando assim, que a reabilitação não existe num único sentido.

Esse processo de reabilitação nos leva a uma reflexão sobre como o cuidado dos profissionais de saúde tem influenciado os portadores de colostomia, ao colocarem como aspectos relevantes em seu cuidado, os temas: independência, autocuidado, conhecimento

profissional com a colostomia, educação. Estes temas são valorizados em nossa cultura, mas estão vinculados aos interesses sociais e políticos, e nem sempre convergem para os interesses das pessoas portadoras de colostomia por câncer. Por isso, a reabilitação do portador de colostomia não segue uma regra, deve ser adequada a cada pessoa, a cada condição e a cada contexto.

Em relação ao cuidado dos profissionais de saúde aos portadores de colostomia por câncer, percebemos uma nítida diferença nos papéis desempenhados pelos vários segmentos dessa categoria. O médico: diagnostica a doença e realiza a cirurgia; o/a enfermeiro/a faz a orientação e educação; a técnica de enfermagem realiza a troca dos dispositivos; e o psicólogo dá o apoio psicológico. Isso pode ser visto nos relatos dos profissionais:

“Quando tem uma psicóloga para acompanhar depois também ajuda” (Lucas).

“A gente trabalha mais com a primeira consulta e mais com casos que tem algum tipo de complicação” (Cláudia).

“Mas com os exames pré-operatórios já dá para dizer: Ao que tudo indica, o tumor do senhor é localizado, só está no órgão, não existem metástases”(Lucas).

“Auxiliar e técnico, é bem técnico mesmo”(Cláudia).

Observamos que, embora os profissionais procurem compreender que a experiência do portador de colostomia por câncer afeta a pessoa como um todo, nas suas múltiplas dimensões, o exercício do corpo político limita a compreensão da maioria dos profissionais aos aspectos físicos e biológicos, mantendo o fundamento da racionalidade da ciência

médica. Os profissionais procuram meios para integrar os fragmentos deixados pela atuação do sistema, entretanto, percebemos que há uma estrutura no próprio sistema profissional que desfavorece essa integração, devido à especificidade do conhecimento e da atuação de cada profissional de saúde. Assim, a pessoa portadora de colostomia por câncer vive a experiência como um todo, enquanto, os profissionais dividem esse portador em partes, para manterem a estrutura do sistema político.

O foco do cuidado tem sido distinto para cada segmento dos profissionais de saúde. Sobre isso, Redko (1992) destaca que estes profissionais percebem o doente de acordo com a especialidade à qual está vinculado e que, apesar do discurso do enfoque multiprofissional, as pessoas com câncer nunca correspondem à soma de cada uma das partes (enfoque dado por cada segmento profissional), pois o portador e suas experiências constituem um todo e não uma soma de partes. Apesar das evidências da fragmentação, cada profissional tem procurado integrar a colostomia à pessoa, visto que tem consciência de que ela causa um transtorno na vida de qualquer ser, o que ficou implícito nos discursos relacionados aos cuidados dispensados a essas pessoas. Embora exista, no cuidado, o enfoque humanista caracterizado pelo sentimento de empatia, que ocorre na relação entre profissional e portador de colostomia por câncer, porque são seres humanos cuidando de seres humanos que vivem em uma mesma sociedade, percebemos, nos discursos dos próprios profissionais, que o alcance da totalidade da pessoa está longe de ser atingido. Pinto (2003) também destacou em seu estudo a fragmentação no cuidado profissional ao doente oncológico como um obstáculo para o cuidado holístico (em que o todo predomina sobre as partes).

Verificamos que alguns profissionais consideram importante a dimensão espiritual dessas pessoas, e nós também entendemos que a religião é um fator de integração entre corpo-mente-espírito, desmembrado com o processo de adoecimento vivenciado no sistema de cuidado profissional à saúde. A religião dá um sentido totalizante à experiência da desordem e

reintegra o portador da categoria de doente à categoria de pessoa. Historicamente, o câncer e a religião têm uma velha relação, desde o antigo Egito, assim como a prática da medicina com a religião. Elas eram tão interligadas que todas as divindades estavam associadas a alguma forma de doença ou à saúde e a ênfase religiosa sobre cuidados especiais com a morte reforçou, sobretudo, a autoridade do médico. O papiro Eber's, datados de 1600 aC., encontrado no século XIX, delineou tratamentos mágicos para o câncer, porém, com a difusão da civilização grega, crenças no demônio, nos sinais, nos encantamentos e superstições também foram incorporadas a esses tratamentos. (CLOSING IN ON CANCER, 2003). O apoio espiritual foi reconhecido pela expressão de Cláudia: *“Marisa tenta dar um pouco de apoio espiritual, trabalha um pouco mais essa coisa da religião, ela tem um envolvimento maior”*(Cláudia).

Os discursos dos profissionais sobre o cuidado prestado aos portadores de colostomia são múltiplos e seguem, algumas vezes, a linha humanista, embora tragam implícito, eminentemente, que o cuidado profissional limita seu foco aos aspectos físicos da pessoa. Observando que o cuidado profissional recai mais sobre os aspectos físicos do que sobre outros aspectos, consideramos possível que essa perspectiva seja ampliada mediante a compreensão de que outras formas de conhecimento possam ser incorporadas ao cuidado à saúde.

Almeida Filho (2001) advoga a noção de Kleinman, de que saúde, enfermidade e cuidado são partes de um sistema cultural e, por isso, podem ser entendidos por suas relações mútuas. Acentua, ainda, que avaliá-los separadamente modificaria nosso entendimento a respeito de suas características e da forma como eles funcionam num dado contexto, pois uma das razões para que os vários processos de cura persistam dentro de uma mesma sociedade é porque eles agem sobre diferentes dimensões da doença. O autor diz, ainda, que em virtude disso, devemos considerar os diferentes modelos capazes de conceber saúde e enfermidade

como resultados de uma interação complexa entre múltiplos fatores, nos níveis biológicos, psicológicos e sociológicos com uma terminologia não limitada à biomedicina. No entanto, para construir tais modelos, devemos retomar novos métodos de interdisciplinaridade, trabalhar simultaneamente com dados etnográficos, clínicos, epidemiológicos, históricos, sociais, políticos, econômicos, tecnológicos e psicológicos.

Segundo Almeida Filho (2001), mesmo considerando a importância atribuída às crenças dos doentes, aos significados culturais e pessoais e à proposta para integrar os vários componentes do sistema de cuidado à saúde e seus respectivos modelos explanatórios, a visão destas teorias para conceituar saúde não é suficiente para ampliar o foco da antropologia médica, pois tais modelos ainda permanecem limitados a práticas curativas, focalizando o retorno do indivíduo enfermo ao funcionamento normal e à vida saudável, sem entrar na definição de normalidade ou analisar se o conceito de saúde do doente cabe dentro desses modelos.

A crítica ao cuidado profissional da pessoa não se dá pelo enfoque no seu corpo físico, mas pela restrição a esta dimensão, sem abranger as demais, que fazem parte da pessoa e que participaram e participam da sua vida. Essa ampliação do cuidado profissional pode ser atingida ao incluirmos os significados assimilados e construídos a partir das múltiplas experiências vividas, dentro de um contexto temporal e espacial, específicas à vida de cada pessoa.

Um aspecto importante, a ser analisado no sistema profissional é a referência que nós, profissionais de saúde, utilizamos para alcançar a totalidade do ser pessoa portadora de colostomia por câncer. Enquanto utilizarmos apenas os referenciais que orientam o sistema de saúde profissional como parâmetros e não incluirmos os referenciais do portador de colostomia por câncer, observaremos um descompasso nessa relação e descontentamentos de ambas as partes. Se objetivamos a saúde do portador de colostomia, precisamos alcançar não

só a “cura” da doença, mas também o “sara” da pessoa. Assim, precisamos respeitar a referência de cada pessoa portadora de colostomia por câncer.

6 OS SIGNIFICADOS CULTURAIS DO PORTADOR DE COLOSTOMIA POR CÂNCER

Uma vez elaboradas as categorias referentes aos aspectos significativos sobre ter uma colostomia por câncer entre os portadores, seus familiares e os profissionais de saúde, vimos que era preciso integrá-las para alcançar o significado presente nos discursos dessas pessoas. Para tanto, retornamos aos achados e procuramos associá-los, buscando coerência com o contexto das experiências. Este momento de integração, de totalização, de unir os fragmentos, enfim, de reconstrução dos discursos, foi um processo analítico que requereu um grande esforço de reflexão da pesquisadora para a apreensão dos significados da experiência, com base nos dados obtidos. Procuramos interpretar os achados, considerando o contexto sociocultural em que se desenvolveram os sentidos expressados na linguagem, os comportamentos e as emoções, reunir as experiências e mostrar como estas pessoas, através de suas experiências, deram forma aos significados de conviver com a colostomia por câncer. Essa reconstrução resultou em três temas: “Ter colostomia por câncer é o destino de cada um”, “Ter colostomia por câncer é sobreviver com sofrimento”, “Ter colostomia por câncer é uma questão individual”.

6.1 “Ter colostomia por câncer é o destino de cada um”

A atribuição do sentido de destino à colostomia por câncer está relacionada à crença religiosa. Esta referência apareceu em todas as categorias e foi dita por todos os sujeitos do estudo, embora tenha sido mais marcante entre os portadores de colostomia por câncer e seus familiares. Estas pessoas, ao vivenciarem o adoecimento, passam por situações de desorganização não só do corpo, mas de suas vidas, e a religião foi percebida como uma dimensão que orienta as vivências consideradas fora da normalidade.

O adoecimento foi marcado por sentimentos de pesar, pelas pessoas que compartilharam as situações do câncer e seu tratamento - os portadores, seus familiares e os profissionais. Nesses momentos, a crença religiosa se expressou intensamente e esta forma de atribuição de sentido às experiências apresentou diferentes dimensões, que ajudaram essas pessoas a enfrentar a doença, assim como os sentimentos de medos, angústia e incertezas.

Os doentes e seus familiares atribuem o enfrentamento da doença e do tratamento ao destino. Para eles, a experiência da doença e do tratamento é vista como “o lado sombrio da vida” (termo utilizado por Goffman), porém a passagem por essa fase varia de pessoa para pessoa, ocorre de acordo com a vida que cada um tem e com a própria biografia.

Para os portadores de colostomia pesquisados, os eventos da vida fazem parte do destino, como determinação proveniente de forças sobrenaturais, a doença é tida como uma cruz, um peso que deve ser carregado por eles. Enfrentar a doença significa carregar a cruz:

“Sei que a gente tem que passar por muita coisa, cada um por um tipo de problema, mas que passa. A doença é como uma cruz, é algo que a gente tem que passar. Então, vamos passar e vamos enfrentar...”(Vitória).

O destino e sua relação com o pensamento mágico-religioso foram evidenciados por Redko (1992). Este pensamento articula Deus como agente, como única força capaz de produzir a doença. Nesse estudo, muitos entrevistados acreditavam que apenas Deus ou alguma força divina é quem poderia efetivamente “salvá-los” da doença e reconheceram o peso da cruz que cada um conseguiria carregar. Ainda, salienta que a imagem de Cristo carregando a cruz sugere a purificação dos pecados, a elevação da alma do indivíduo doente e, se o destino de cada um está previamente traçado, não há o que fazer para prevenir ou evitar o câncer. Assim, a noção de que o câncer vive no corpo das pessoas, podendo ou não aflorar a doença, bem como a cura, também dependeria do destino. Essa noção exime os portadores de câncer da responsabilidade pela doença e, conseqüentemente, pelo sofrimento advindo do tratamento.

Pelo exposto, observamos que todas estas considerações coincidem com os significados apresentados pelos sujeitos deste estudo.

Para os portadores e familiares, também o tempo de vida foi atribuído ao destino. A vida é concreta, mas o limite não lhe pertence e ter uma doença grave e mortal não delimita o tempo de vida, pois esta determinação pertence ao poder divino.

“... meu problema, ninguém queria falar, mas minha mulher disse: Olha, seu problema é câncer e você não vai durar muito tempo e vai morrer! E eu respondi: tudo bem! Se é por Deus, eu morro hoje ou amanhã, mas eu não vou pular nem saltar do carro! Vou esperar o dia que Deus marcar para mim ir e eu vou...”(Gabriel).

A experiência de contato com a morte, ou quase morte, que tanto poderia ter evoluído para a morte quanto para a vida, tem significados diferentes para os portadores de colostomia e seus familiares. Evoluir para a morte é uma questão de destino, de Deus, e evoluir para a

vida com o uso de uma bolsa, não foi visto como um prolongamento da vida mas, sim, como uma vida de sofrimento.

“Quando me operaram foi como se eu tivesse morrido, fiquei desacordado, todos pensavam que eu tinha morrido, o médico disse que só me garantia vida por três dias (...) Se eu ficasse sabendo que ia colocar a bolsa, ia dizer que podia deixar morrer (...) pra que a gente ficar sofrendo. A morte não tem escapatória!” (José).

A morte é tida como um evento em relação ao qual a pessoa não tem controle, pertence à ordem divina, e viver com a deficiência não faz parte do âmbito divino. A deficiência por ter uma colostomia constitui um sofrimento moral, em decorrência do peso do culto ao belo, ao perfeito, ao sadio, padrões culturais vigorosos em nossa sociedade. A doença não é vista como uma deficiência, mas viver com uma deficiência marca a pessoa, cujo sofrimento não se restringe apenas às limitações físicas, mas abrange, também, os aspectos psicológicos e emocionais, impostos pela própria deficiência, como aponta o relato de Pedro:

“Morrer, é problema de Deus. Se Deus quiser que eu morra, é bom que eu morra para evitar certas coisas. Para mim, viver deficiente é pior que a doença!” (Pedro).

A terapêutica cirúrgica, a confecção da colostomia, garante a vida do portador de colostomia, mas, para ele, a situação não é de vida e sim de sofrimento, mais temida do que a própria morte.

Sontag (1984) aponta que a noção do câncer associada ao mistério conduz também a uma falha moral. Ter o câncer sugere julgamentos morais, psicológicos e de caráter, do próprio doente, levando-o a reflexões sobre as suas falhas morais ao longo da vida. A

experiência no lado sombrio da vida é acompanhada de idéias punitivas. Segundo a autora, também a noção de punição está presente na versão moderna do câncer, a qual indica que cada um é responsável por sua doença mostrando-o como uma doença punitiva. A autora afirma que o câncer carrega ainda um mito que associa a doença à personalidade, sendo as pessoas retraídas e pouco confiantes as mais susceptíveis à doença.

Estas noções ligadas à idéia de punição moral atribuída ao câncer têm levado as pessoas acometidas pela doença a se “ocultarem” em virtude dessa carga moral. Para Gavin (2002), o desenvolvimento da noção da doença como uma falha moral tem causado sentimento de culpa nas pessoas, criando uma dificuldade maior para viverem com a incapacidade. Isso é fruto de uma cultura que a faz vítima de uma culpa, cujo significado cultural é carregado de sofrimento. A teoria moral da enfermidade está embasada no sistema de crenças em que a enfermidade é resultado de punição imposta por seres sobrenaturais, mas, atualmente, com a obsessão pela saúde e pela boa forma, a culpa pela doença aparece também associada nas escolhas individuais, criando-se, assim, uma nova cultura da “culpa”. Antigamente, a enfermidade crônica era rara; com o advento da medicina moderna, da evolução da tecnologia e do conhecimento médico, a criação de novos conceitos de estilo de vida, de comportamentos e escolhas, a responsabilidade pela enfermidade, nas concepções dominantes hoje, passou a ser da pessoa, que ficou susceptível à reprovação moral. Apesar de a doença crônica ter sempre existido, ela está embutida num regime de práticas socioculturais, como demonstra Gavin (2002). Sendo assim, entendemos que os portadores de colostomia por câncer procuram na crença religiosa uma forma de aceitar o que o destino lhes reservou e, ao mesmo tempo, livrarem-se do sentimento de culpa que lhes é atribuída pela sociedade.

Sendo “vontade de Deus”, a pessoa conforma-se, como explicita o discurso abaixo:

“Então, na nossa religião, a religião de penalidade no mundo, que Deus mandou. Então na nossa religião, não pode fazer maldade para ninguém(...)Todas as religiões foram mandadas por Deus. Todos os santos, foi Deus que mandou do alto! Nenhum santo falou uma palavra na vontade deles, foi tudo por ordem de Deus. Foi Deus quem mandou! (José).

O papel da religião na vida das pessoas, no processo de doença, é uma questão amplamente abordada pela antropologia. Sontag (1984) relata que o símbolo da doença tem um caráter explicativo psicológico e garante o controle sobre as experiências ou fatos sobre os quais as pessoas não têm controle. Para as pessoas que não vêem a morte como algo natural, mas como um mistério, a doença e a morte são negadas. Assim, percebemos que o portador de colostomia por câncer, que se embasa numa religião, pode aceitar de forma mais amena as situações incompreensíveis da vida, como a doença, a deficiência e a morte, dado o próprio caráter da religião, que se constitui como fonte de atribuição de sentido ao mundo e às coisas do mundo.

As reações dos portadores e seus familiares à doença e ao tratamento variam de acordo com os significados que cada um dá a essas situações, como experiências simbólicas.

Embora as pessoas se conformem com a doença como parte do seu destino, e procurem na religião um apoio para compreender não só a doença mas também o tratamento, atribuindo sua ocorrência à ordem divina ou a fatores externos à sua pessoa, percebem que é possível reagir de maneira positiva à experiência do adoecimento, quando ajudadas por uma força interna, como explicitou Vitória: *“tem que ter força para você regenerar e não se entregar”*(Vitória). A palavra regenerar traz um sentido de renascer para uma nova situação de vida – o viver, o nascer, a vida, termos que aparecem nos discursos de José: *“a gente nasceu foi para morrer e não para ficar vivo”*; de Gabriel: *“a vida é o destino da gente”*. Os

eventos que se opõem não são a vida e a morte e, sim, o nascer, o morrer, sendo o viver o interstício entre esses dois acontecimentos. José reafirmou esta noção: “*a gente nasceu foi para morrer e não para ficar vivo*”, assim como aconteceu com Gabriel, que afirmou “*a vida é o destino da gente*”. Nesta última expressão, entendemos o “destino” não como um fim, mas como momento presente, o aqui e agora. A vida é o que temos hoje, como acentuou Pedro: “*morrer é problema de Deus*”. “Viver”, como consequência do destino, traz implícita a noção de que essas pessoas podem desenvolver um comportamento ativo frente às inúmeras situações da vida.

Nessas circunstâncias de enfrentamento do adoecimento, em que as pessoas percebem ameaça à sua vida, a religião é a dimensão que as orienta a viver e essa força externa ajuda a canalizar suas forças internas para que possam reagir à desordem física. Então, o estar vivo é uma conquista obtida e a força provém, na maioria das histórias de vida apresentadas, do sentimento religioso, da crença em Deus, sempre mediada por um componente interno, sua vontade, conforme relatos de Giovana: “*vou conseguir, se Deus quiser eu vou conseguir*” e do seu esposo: “*A gente pede pra Deus dar força pra gente*”. Deus é um aliado na luta contra a doença, no enfrentamento da nova situação, na busca por uma nova perspectiva para as pessoas portadoras de colostomia por câncer e seus familiares, conforme depoimento da nora de João: “*Você vê que, apesar de tudo, tem um Deus que te protege*”. Para os portadores de colostomia, existe um ser concreto entre Deus e a doença, ou seja, um corpo individual que pode mudar o enfrentamento, a doença e ao tratamento.

A fé religiosa é um recurso com diferentes conotações que ajuda o portador e seus familiares a viverem com a nova condição, sendo evocada nas diferentes situações aflitivas, vivenciadas no exercício do corpo individual, social e político do portador de colostomia por câncer.

O medo de tornarem-se dependentes e de não poderem exercer o autocuidado do seu corpo, em virtude da doença e do tratamento, foge ao objetivo de vida dessas pessoas e nessa incerteza do futuro, suplicam a “Deus” para que Sua vontade e a da sociedade sejam mantidas:

“Achava que era câncer sem fazer exame. Eu rezava bastante e pedia a Deus que, se fosse para eu fazer essa operação e morrer, não era para deixar eu dar trabalho pra ninguém, ...” (Letícia).

A ação divina aparece na angústia vivida, na incerteza da desordem. No contexto do adoecimento, a pessoa vai à procura de consultas e exames, mas quando algum profissional supre a sua necessidade, ele é percebido como alguém sobrenatural e quem o procurou entende esse ato como um sinal, como anjos enviados por Deus.

“Eu doente desse jeito para tá andando todo dia. No dia da consulta (...) Parece até que foi um anjo que Deus mandou! Chegou me chamando: Dona Bruna peguei uma guia para você lá (...). Eu dei Graças a Deus! Eu queria entrar lá, mas não podia. Como eu ia fazer tendo que pousar lá para pegar uma guia. Disse: Oh! Mas Graças a Deus! Poxa vida! eu tava precisando ter tudinho na mão...” (Bruna).

A desordem do corpo e a da vida do portador de colostomia foi superada pela fé na ordenação divina. Nesse sentido, a reordenação de Letícia pode ser apreendida nas expressões descritas a seguir, em que faz uso das palavras “costurava”, “fazia colcha de retalho” e “remendava”, referindo-se a unir os “panos”, “os retalhos” desfeitos, os “rasgos” da sua vida.

“...eu não ficava preocupada com essa doença. Eu sabia que era mas eu não me preocupava. Eu dizia: Eu vou me preocupar para eu morrer logo? Não! Deus há de me ajudar! Mas aí eu fui levando, chegava gente, conversava, costurava, fazia colcha de retalho, remendava calça e passava o dia”(Letícia).

A importância da fé religiosa foi apresentada pela portadora de colostomia em duas situações percebidas como de risco de vida. A experiência de ficar na UTI foi descrita com minúcias por Giovana, que a vivenciou intensamente. Sobre esse episódio, retratou o estado de “inconsciência”, entendido como um sonho com um ente querido, e na experiência de estar no limite da vida e da morte, ansiando pela vida, pediu algo aparentemente impossível de ser alcançado, mas, mediada pela “fé”, viu seu pedido alcançado. A “visão e conversa” que teve com pessoas que já faleceram simbolizaram a sua “fé”:

“Eu fiquei na UTI, sonhei, que o meu sogro estava ao meu lado, ele gostava muito de mim e disse: Se eu soubesse que você tinha cura eu vendia tudo que eu tenho para mim pagar seu tratamento! Então, no dia que eu operei vi ele ao meu lado, acho que eu estive no outro mundo, porque se estivesse só anestesiada eu não ia lembrar. Eu acordei lembrando daquilo, que vi ele do jeitinho que ele gostava de ficar, com roupa, chapéu. Eu não cheguei de ver ele, nessa hora eu acordei, já era meia noite. Nas outras vezes que eu operei eu não me lembro de nada. Sempre eu peço com fé. Se eu fosse uma pessoa que não acreditasse em nada, aí ...” (Giovana).

A respeito de outra passagem da vida, percebida como de risco, Giovana assim se expressou: “*falaram para mim que não tinha mais jeito*”, a “*fê*” permitiu ver a “*esperança*”. Esta portadora continuou seu relato, dizendo:

“Acho que dá força, porque todas as vezes que eu rezo com fé, eu alcanço aquilo que peço. Eles disseram pra mim que não tinha mais jeito, que meu caso estava encerrado, e eu pensava em Deus e rezava. Sempre quando eu dormia, eu via uma luz. E eu pensava nessa luz. E pensava: Vou ter jeito! vou ter jeito! Porque toda vez eu vejo essa luz! Então depois que eu operei, não vejo mais! Não vi mais essa luz! Eu pensei que era um meio de mostrar pra mim que eu tinha uma esperança, aí me dá mais força ainda! Dizia: Se Deus quiser eu vou conseguir! E, consegui!..” (Giovana).

A esperança entre as pessoas portadoras de doenças crônicas foi destacada por Leigh e Clark (1998), sendo conceituada como complexa e geralmente mal entendida pelos profissionais de saúde, para quem este termo refere-se à terapêutica, à cura ou à remissão da doença, mas outras perspectivas foram associadas ao termo. A esperança como um recurso cognitivo-afetivo ou um recurso psicológico tem o propósito de resguardar do desespero, servindo como uma estratégia de enfrentamento para reduzir o estresse. A esperança é individual e as pessoas usam diferentes abordagens para mantê-la, porém reconhecemos o apoio familiar como sua fonte principal. Nas situações em que a esperança pela sobrevivência é mínima, as pessoas encontram outros meios para obtê-la, tais como o controle da dor para uma morte digna. Para esses autores, não há destruição da esperança e sim, sua reformulação.

É interessante notar como os momentos limites vivenciados por Giovana foram relatados por ela. Para ela, tudo foi obra de uma força sobrenatural: a visão, o sonho e os símbolos que atuaram não só na pessoa adoecida, como também nas pessoas que cuidavam

dela. Redko (1992) relata que a crença em milagres reduz a angústia e o medo de morrer de câncer, pois a crença traz uma certa garantia mágica de que o tratamento médico será bem sucedido.

McCallum (1998) discutiu a compreensão dos índios Kaxinawá, sobre o seu corpo. Para eles, o corpo é uma entidade individual formada pelo conhecimento, sendo suas experiências de quase-morte tidas como uma importante fonte de informações sobre o outro mundo. O sonho é considerado o principal canal de conhecimento sobre a volatilidade do nosso próprio espírito e sobre espaços distantes e invisíveis, constituindo-se, ainda, num meio para adquirir conhecimento e desenvolver a consciência. Cada pessoa tem um espírito conhecido, do sonho, cuja função visual é de enxergar o lado de fora do corpo e de onde o espírito interage com as entidades e espaços externos, numa interação invisível ao olho, em estado de vigília. Na situação relatada por Giovana, acontece algo semelhante, servindo o sonho para dar expectativa à sua doença, permitindo-lhe ver claramente a “luz” da vida.

Minayo (1994), em seu estudo sobre representações da cura no catolicismo popular, com 20 devotos, enfatizou a relação da fé com a idéia do mal como uma benção, porque o sofrimento é o meio, por excelência, do devoto se voltar para a divindade e reavivar a sua fé. É como se a fé viesse concomitantemente com o mal, revelando o acionamento de uma lógica compensatória, em que a doença estimula a fé e, com ela a certeza da intervenção sobrenatural. Por meio do ritual religioso, as pessoas esperam alcançar poderes e verdades que não podem ser alcançadas pelo esforço consciente. A fé explicitada socializa as intervenções miraculosas e reforça o grupo dos devotos, tanto que a explicação de Giovana, nas duas situações, demonstrou a importância atribuída à crença religiosa, em sua biografia.

Ter o câncer impõe uma expectativa de limitação no tempo de vida, dá concretude a sua finitude, como corpo individual e a fé, nesse contexto, transforma-se em recurso para ultrapassar os limites impostos pela doença:

“Hoje estou vivo! Depois de três anos e pouco. Estou vivo porque tenho fé em Deus! A gente pode durar mais um ano, por aí. Então, é tudo como Deus traça o caminho da gente”(Gabriel).

Na situação de sofrimento causada pela doença, a fé permitiu que a colostomia fosse percebida como um marco para uma nova vida, como explicitou Larissa: *“Quando saía tinha que recolher, para recolher doía (...) Agora, Graças a Deus! Com a colostomia senti que vivi de novo. Sentia que estava morrendo aos poucos”*(Larissa). A colostomia foi uma “graça” que lhe permitiu trocar a morte pela vida, era como uma planta sem água, murchando aos poucos, e a colostomia veio como uma água para dar-lhe a vida.

A crença religiosa também foi lembrada na incompreensão da realização da colostomia.

“...quando eu acordei estava com essa bolsa: Oh, meu Deus do céu! Não falaram. Falaram que não iam fazer essa operação Eu achava que eu sarava se não operasse. Se me operasse, tirava a minha esperança de sarar...”(Pedro).

Esta situação retrata a associação entre a dimensão sobrenatural e a força, citada por Montero (1985). A cirurgia extraiu a sua força - a fé. Nessa situação, a cura da doença está na esperança em uma ordem divina e não na concretude da intervenção da biomedicina, pela “operação”.

Pinto (1998), buscando a compreensão do significado do aneurisma cerebral e do seu tratamento na perspectiva dos pacientes e familiares, por meio de entrevistas e observações participantes com 13 informantes, encontrou como tema cultural “Tinha que ser para mim.

Deus sabe o que faz”. O paciente percebe-se como doente quando suas condições impossibilitam o uso instrumental do corpo. Nesse contexto, recorrer à religião possibilita explicar e dar sentido à situação e à vida, integrando o acontecimento a uma dimensão mais abrangente do que a uma disfunção orgânica. A tradição religiosa do catolicismo fundamenta o significado da cura mágico-religiosa no tema descrito pela autora, “...Deus sabe o que faz”.

Os sistemas mágico e religioso, inseridos na ordem do sagrado constituem sistemas simbólicos de conhecimento do mundo, de significados e práticas acionados na solução de conflitos e na ordenação do mundo ameaçado pelo caos, que se somam ao tratamento médico. Assim, a compreensão da doença e a cura pelos sistemas mágico e religioso revalorizam tal sistema, sendo a doença interpretada como uma doença material e espiritual, levando à pessoa a buscar práticas de cuidados complementares.

A fé religiosa se fez presente em situações de sofrimento. A ordem divina foi clamada numa situação incompreensível, traduzida como de sofrimento, para a sociedade que cultua a higiene e limpeza: *“Eu ficava com a placa aberta, ficava lavando quase toda hora. Eu pegava um paninho e ponhava, tinha dia amanhecia e eu olhava: Meu Deus, está tudo sujo!”* (Letícia).

Também a fé religiosa apareceu para re-ordenar as desordens no âmbito familiar:

“Comecei a voltar à igreja. Nossa! Como me senti aliviada. Quantas coisas boas estão acontecendo comigo porque voltei pra igreja(...).A religião ajudou a direcionar minha vida novamente e a tirar esse peso do câncer, da colostomia, afastamento de marido, por causa desse meu problema. Eu me senti aliviada, meus filhos agora são batizados e eu estou freqüentando regularmente a igreja. Estou me sentindo muito bem..”(Gabriela).

O familiar também utiliza a fé para ordenar a aflição, em decorrência de ter um portador de colostomia por câncer na família, como explicitam os discursos a seguir:

“A gente pede pra Deus dar força pra gente. É o único que pode dar força pra gente, agüentar todos os problemas...” (esposo de Giovana).

“O que influenciou bastante, acho que é a religião(...) apesar de tudo tem um Deus que te protege(...) estava revoltada de tudo, para quê a gente vai se sentir abandonada se tem um Deus, que protege esteja onde você estiver” (nora de João).

Os familiares relataram desordens e conseqüências na família, na vivência das situações diárias com o portador de colostomia, mas encontraram na fé religiosa o apoio para saírem dessas situações. Também a fé religiosa foi destacada para resoluções de problemas que não estavam dentro do seu controle. Nesta procura por soluções, a pessoa barganha sua vida, entregando-se a Deus, como explicitou Gabriel:

“Sou católico, mas freqüento a igreja dos crentes, a Assembléia! Até esses dias atrás eu fiz um pedido a Deus, se Deus quisesse que eu me aposentasse, eu ia ser um servo dele. Acho que Deus resolveu e botou as mãos dele em cima...” (Gabriel).

Na experiência do adoecimento, o estado físico tem relação com outros fatores. A esse respeito, Montero (1985) diz que a percepção do estado mórbido aparece associada à sensação de fraqueza física, afetando a disponibilidade do corpo para a realização de atividades, constituindo-se, ao mesmo tempo, em causa e expressão de uma desordem mais ampla (a do grupo familiar). A doença, cristalizada no corpo, é a expressão de uma desorganização

anterior e passa a definir uma situação social desequilibrada, em que a pessoa deixa de estar fraca para perceber-se como um ser fraco. Essa oposição entre fraqueza e força incorpora uma terceira dimensão, relacionada ao plano moral e espiritual dos indivíduos, que é a do sobrenatural. A fraqueza atinge três planos: a pessoa (doente, confusa, desesperada, fraqueza física e moral), a vida social (desemprego) e o sobrenatural (seres maléficos). O mundo dos homens é apreendido como um reflexo do mundo dos deuses e o sentido de força está relacionado à possibilidade do fazer - “ter força (energia, vontade) para conseguir”- portanto, a categoria força, é capaz de reconstituir uma totalidade em que as diferentes esferas – individual, social e sobrenatural - aparecem interligadas. Assim, a dimensão sobrenatural complementa e dá abrangência à desordem individual e social, podendo a doença (desordem do corpo) e a desorganização da vida social serem explicadas somente pela ação de entidades espirituais. A ordem espiritual fundamenta as esferas individuais e a social permite a passagem de um nível (individual) para o outro (social). É pela fraqueza do corpo (doença) que essa desordem cósmica pode ser percebida e suprimida, pois a doença-desordem nada mais é do que a objetivação, no corpo individual, dessa desordem maior. Revela-se, assim, a concepção do cosmos como um todo integrado, em que qualquer desordem afeta outras esferas, o que encontra correspondência na atuação mágico-terapêutica, pois sua prática é integrativa.

O adoecimento implica, para qualquer pessoa, desordens no corpo individual, social e político, e isto não é diferente para os portadores de colostomia por câncer e para os seus familiares.

Nas diversas situações de desordens, em especial naquela causada pela doença, a crença religiosa foi usada para dar um sentido a tais desordens e à vida dessas pessoas. A religião é uma das “teias de significados” (GEERTZ, 1989) que compõem a cultura, que nada mais é que do que sistemas de significados transmitidos historicamente e incorporados como

símbolos, por meio dos quais os homens comunicam, perpetuam e desenvolvem seu conhecimento e suas atividades em relação à vida. A religião ajusta as ações e representações a uma ordem cósmica imaginada e projeta imagens dessa ordem no plano da experiência humana. Estes sistemas complexos de símbolos representam fontes extrínsecas de informações importantes para o comportamento humano e servem para modelar as relações entre as entidades e os processos sociais. O pensamento humano, que tem como característica essencial ter base em modelos de toda ordem, transpõe formulações simbólicas de um sistema para outro. Dessa maneira, os mesmos sentimentos usados na devoção aos símbolos religiosos são utilizados para direcionar suas vidas, porque eles fornecem um sentido de revelação e de direção. Os símbolos, então, expressam a visão de mundo, modelam a vida dos sujeitos e dão sentido às suas experiências (GEERTZ, 1989). Este autor ressalta, ainda, que a religião, por meio de símbolos, fornece explicações para as ambigüidades percebidas, os enigmas e os paradoxos da experiência humana; não nega o inegável, mas nega que existem acontecimentos inexplicáveis e a desordem deles decorrente, integrando-os à lógica do sagrado.

A crença no sobrenatural não foi um aspecto marcante nas narrativas dos profissionais de saúde, a não ser no discurso de Marisa, que fez referência a ela em vários trechos da sua narrativa:

“... tinha um paciente que não tinha mais jeito! Era câncer! Disse para ele: Mas não é bem assim, a gente tem que confiar em Deus! Vai dar tudo certo! Já da outra vez que ele veio estava mais animado, tinha mais esperança..”(Marisa).

“Eu sempre digo para os paciente: Existe Deus! Você está assim, mas Deus te ama demais! Sempre falo que não precisa se preocupar não, ele te ama! E eles dizem: Mas

como ele me ama, se estou desse jeito! Como ele me ama se ele faz isso! Aí eu logo falo: Não é porque você está desse jeito que ele não te ama! Você pode estar assim, pode estar de outro jeito, qualquer jeito que você estiver, ele te ama, está perto de você! Já pensou se tivesse morrido? Mas não, ele deu um jeito para você continuar vivendo!. Já falei para vários pacientes: Ele te deu um meio de continuar vivendo e isso é a colostomia...”(Marisa).

Em qualquer situação, mesmo naquelas em que a morte parece estar mais próxima, é comum entre os profissionais de saúde, procurarem dar esperança.

“...para as pessoas que não estão bem, você não pode dizer: O senhor vai morrer disso! Isso vai acabar com o senhor! Você não pode falar nada porque é muito pesado. Você tem que dar esperança a aquela pessoa..”(Marisa).

Montero (1985) define força interna como uma energia capaz de reconstituir uma totalidade em que as diferentes esferas - individual, social e sobrenatural - aparecem interligadas. A profissional, ao repassar essa “força” aos portadores de colostomia por câncer, percebe que necessitava também receber, como relatou:

“...procuro rezar o rosário todos os dias. Quando eu vou à igreja me lembro desses pacientes que estão sofrendo. Eu acho que isso me ajuda muito, se não fosse isso eu acho que eu não agüentaria, apesar de todos os pesares” (Marisa).

No cotidiano, os profissionais compartilham situações de desordem e sofrimento nas diversas esferas da vida dos portadores de colostomia por câncer, causadas pela doença e pelo tratamento.

“O cliente incurável, é difícil trabalhar. Muitas vezes, nesse caso, não vale nem a pena você falar para o paciente, diretamente que ele não tem mais jeito. Acho que não tem que falar. Tem limites para as coisas também...”(Lucas).

“A gente percebe o sofrimento daqueles pacientes que tem um prognóstico ruim e um estado geral debilitado. Para nós também é sofrível..”(Cláudia).

Os profissionais reconhecem o sofrimento que essas pessoas vivenciam, pois se defrontam com o declínio do seu estado físico e com suas reações diante da situação. O cuidado com ênfase na crença religiosa não se constitui uma prática comum entre os profissionais de saúde, no entanto, para os portadores de colostomia, na vivência da doença e do tratamento essas crenças afloram. Porém, os profissionais também associam o sofrimento causado pela doença pelo tratamento a uma dimensão que extrapola os limites do sofrimento físico; entendem que a doença pode dar uma oportunidade para o desenvolvimento do ser humano como pessoa. Essa noção foi o assunto do estudo de Caprara (2003), para quem, a hermenêutica pode contribuir com a abordagem biomédica, revelando que a angústia pode significar, além de um problema clínico, um problema existencial, em que a pessoa, por meio da reflexão sobre a sua própria existência, procura um novo significado de vida.

“O câncer pode representar, em termos de evolução, o aprendizado. Às vezes, no físico não, mas no sentido de conhecer mais pessoas, de aprendizado do próprio corpo, da vida, do sofrimento ..”(Fernanda).

“As pessoas que se adaptam de uma maneira mais equilibrada, eles conseguem ver muito mais adiante do que aquilo ali. São pessoas que pensam muito mais na família, que ele está se beneficiando e que outras pessoas estão se beneficiando por ele estar vivo.(...)A pessoa que entende o significado, tem um objetivo muito grande para ser atingido, eu acho que ele passa por cima de tudo e vai bem. A pessoa tira proveito da situação(...)O proveito seria o benefício que está tirando da situação que conseguiu sair, ou mesmo que a pessoa faz a opção pela colostomia e morre (...)É o proveito de tudo, desde a parte sexual, até o proveito de se reunir com seus amigos, participar mais. A aceitação é um complemento do espírito, tem que ter um desenvolvimento espiritual..”(Cláudia).

Analisando este tema, observamos que as perspectivas da doença e do tratamento assumem formas diferentes entre os portadores de colostomia por câncer e seus familiares e entre os profissionais de saúde.

Quanto às crenças religiosas, elas foram mais evidentes nos portadores de colostomia que vivenciaram as alterações no seu corpo individual, social e político, tendências que estão associadas ao sofrimento físico causado pela doença, ao sofrimento moral de ter o câncer, à impossibilidade em manter os valores estabelecidos pela sociedade para o corpo (higiene, beleza, saúde, limpeza) e à função do corpo como um instrumento de trabalho.

A angústia pela impossibilidade do trabalho foi um dos aspectos mais marcantes para essas pessoas, todas pertencentes às classes populares, sentimento mediado pela incapacidade

física que também foi minimizado pelo sentido religioso. Para Montero (1985), as sensações doentias que englobam as problemáticas da incapacidade do corpo para o trabalho não podem ser enquadradas pela biomedicina, que não consegue, com base no conhecimento, incorporar a lógica da situação do doente. Entretanto, o discurso religioso possibilita a ordenação dos problemas de doença, dando-lhes um sentido, pois a religião incorpora a vida pessoal na descrição da doença e favorece a explicitação dessa experiência, produzindo sentido a partir da associação entre sintoma e desorganização da vida. O discurso religioso trabalha dando continuidade à experiência concreta e subjetiva que o sujeito tem da sua doença, enquanto o modelo biomédico produz uma ruptura entre o vivido e a sua interpretação. No contexto religioso, a doença perde seu conteúdo meramente orgânico e se torna um acontecimento simbolicamente significativo, que organiza e pontua a biografia individual, tanto que, ao narrar sua história de vida, a pessoa arranja suas experiências em função da maneira como a doença apareceu e assim a sua história pessoal passa a ser a história do aparecimento e superação de sua doença.

Nesse contexto, a religião é uma fonte de significados para a reordenação dos eventos que não se limitam à função biológica do corpo, mas que têm implicações na percepção do próprio corpo, na sua identidade e em todas as redes de relações que a pessoa interage.

A experiência religiosa permite ao indivíduo, pela mediação do sobrenatural, associar a esfera das sensações à esfera das relações pessoais e sociais, expressar e viver sua pessoa como um todo (não em partes) e, ao mesmo tempo, localizar este “eu” na causalidade última que preside a organização do mundo social, buscando dar sentido à desordem. As ações terapêuticas mágicas e religiosas, embora se centralizem no corpo, propõe-se, por meio dele, atingir e reorientar a causalidade do mundo, no sentido de suprimir as forças maléficas causadoras da desordem (MONTERO, 1985).

As situações em que os profissionais se defrontaram com os portadores de colostomia, numa fase mais avançada do câncer, foram tidas como as mais difíceis, pois eles, muitas vezes, se calaram. Embora não expressassem a crença religiosa nessas situações, os profissionais perceberam que o sofrimento pode ser visto como um meio de aprendizado para o portador de colostomia. Essa noção parece traduzir o sentido transcendental da experiência dos portadores de colostomia, a de uma ordem sobrenatural. Pelas narrativas, percebemos, entre os profissionais, um velamento do reconhecimento desta dimensão sobrenatural, certamente, em virtude da hegemonia do conhecimento do modelo biomédico. Conforme o estudo de Seale (2001), o sistema médico ainda marginaliza a influência da religião no processo saúde/doença.

Nesse sentido, Montero (1985) aponta que o exercício da medicina oficial tem por base a racionalidade científica, enquanto a medicina popular embasa-se no modelo dominante, competindo com a medicina oficial nos casos em que esta não consegue solucionar e nos que não são da competência médica. Desse modo, a medicina popular é colocada como uma prática complementar à oficial. Assim, a complementaridade do tratamento mágico e científico ressalta a não-congruência do âmbito das competências, isto é, enquanto o padecimento físico é curado com o tratamento médico, o padecimento espiritual é tratado com o mágico-religioso. E é essa negatividade que o pensamento mágico procura compreender e neutralizar, pois o que é norma e corriqueiro não precisa ser explicado, mas tudo que rompe ou desvia o curso regular das coisas e das ações humanas não pode ficar sem causas. Suprimir a morbidez não significa, no âmbito do sagrado, eliminar tecnicamente um sintoma, mas re-significá-lo, inserindo-o num sistema explicativo mais amplo. A explicação dos fenômenos mórbidos no pensamento religioso e/ou mágico não está onde eles se manifestam, porque o mal que agride o corpo e o desorganiza está associado a um agente exterior ao indivíduo.

Desse modo, o portador de colostomia por câncer constitui-se em uma pessoa que experiencia o sofrimento e que percebe a ameaça à sua vida, daí essa relação estreita entre a pessoa e os símbolos religiosos. A crença religiosa faz das situações que não se consegue tolerar, algo que possa ser suportado.

Geertz (1989) considera que o sofrimento é um desafio para a experiência do homem, pois a doença e o luto são ameaças ao significado da vida. O autor diz, ainda, que o sofrimento muito intenso ou persistente por muito tempo, desafia a proposição de que a vida é compreensível e que podemos nos orientar dentro dela pelo pensamento, e este é o desafio de qualquer religião. O uso de símbolos religiosos permite melhorar a capacidade da pessoa de compreender o mundo e, dessa forma, além de maior precisão aos sentimentos, permite suportar o sofrimento. Portanto, concordamos com Geertz, quando diz que a religião é sociologicamente importante porque ela modela o poder político, a riqueza, as leis, a afeição pessoal e o sentido de beleza. A religião se revela, tanto para o indivíduo como para o grupo, como fonte de concepções gerais, embasa os significados da experiência intelectual, emocional e moral e serve como pano de fundo para os acontecimentos e para o destino dos portadores de colostomia, que são compartilhados pelos familiares e por uma profissional de saúde, neste estudo.

6.2 “Ter colostomia por câncer é sobreviver com o sofrimento”

A experiência de ter uma colostomia por câncer, para os sujeitos deste estudo também pode ser interpretada como uma compreensão de sofrimento que permeia todo o processo. A convivência com o sofrimento esteve presente nos discursos e nos comportamentos dos

sujeitos, em vários momentos de suas vidas, sendo marcante em todos os períodos da experiência do diagnóstico, do tratamento e da reabilitação.

As idéias e os sentimentos dos sujeitos, nas diferentes etapas da vida, antes do adoecimento, foram descritas na categoria “A vida antes da colostomia por câncer e o processo de viver”.

Apesar das dificuldades vivenciadas, as pessoas, em nenhum momento de suas vidas, imaginam que um dia terão uma doença grave e que a sua terapêutica causaria uma série de mudanças nos seus conceitos de corpo individual, social e político.

Considerando que, para os portadores e seus familiares, a doença - câncer - tem etiologias que remetem a uma ordenação fatalista e moral do mundo (o câncer como destino e como punição), além de ser estigmatizado pela sociedade, podemos compreender por que a sua experiência é impregnada pelo sentimento e emoção do sofrimento.

Embora a colostomia seja considerada pelos profissionais de saúde como um procedimento que pode possibilitar a sobrevivência do portador e, talvez, até a cura, a presença dela é percebida como uma alteração corporal que adultera tudo o que as pessoas aprenderam durante as suas vidas – ter um corpo “normal”, dos pontos de vista da aparência e da função - , ter uma colostomia significa uma estampa e um funcionamento do corpo que irá diferenciá-las dos outros. Desse modo, as dimensões do significado de ter uma estampa diferente são reconhecidas pelo portador, pelos familiares e pelos profissionais, de diversos modos. A mudança no hábito intestinal provocada pela confecção da colostomia potencializa ainda mais as diferenças do ser portador.

Ter uma colostomia, como descrevemos na categoria “A vida após ter uma colostomia por câncer”, implica mudanças nas atividades de autocuidado, que devem ser inseridas no cotidiano dos portadores e seus familiares, as quais têm repercussões na vida integral destas

pessoas. Tais transformações são, também, apreendidas pelos profissionais de saúde que convivem com o portador.

Desse modo, compreendemos que a experiência de ter uma colostomia por câncer é construída como uma experiência de sofrimento, pois várias foram as situações que potencializaram o sofrimento do portador, como expresso nos relatos:

“... vim pra casa, não sabia como lidar(...)sofri demais.A radioterapia queimou isso aqui. Não podia pôr a bolsa(...)estava sem controle do intestino, era aquele desastre! Não podia pôr a bolsa porque estava na carne viva..”(Gabriela).

“A colostomia eu nunca tinha visto! Fica esquisito, a gente olha a barriga dela! Antigamente, eu ficava olhando(...)Hoje em dia estou habituada...”(filha de Gabriela).

“A gente sofre demais. Isso não vai acabar, vai melhorar. Isso fica tocando na minha cabeça faz horas. Não adianta que não tem mesmo jeito, não vai sarar. Fico saindo para refrescar a cabeça”(João).

“A gente tá vivo e não é por isso que a gente vai morrer. Mas que a gente não se sente bem, não sente. Não sente. A gente não fica preocupada com tanta vaidade. Então dá de passar, mas se fosse tão vaidosa, acho que preferia morrer do que ficar assim (...).Pra gente que é mais humilde é mais fácil (superar). É como o médico falou: Ou você aceita ou morre! Então, tem que aceitar! Se não quer morrer tem que aceitar, conformar..”(Giovana)

“Vou para o trabalho, quando é duas horas começa sujar, então sou obrigado a vir embora, começa a sujar (...) não acho lugar para lavar (...) tem dia que acontece de dar uma dor de barriga, aí eu fico agoniado..”.(Pedro)

Frente às diferentes situações e mudanças ocorridas na vida dos portadores, algumas merecem destaque.

A incontinência intestinal do portador de colostomia reflete no seu corpo social, causando sofrimento e sentimento de vergonha, devido ao uso de artefatos. Por exemplo, José expressou que a sua vida não poderia ser vivida com um artifício, um artefato - a bolsa - , onde suas eliminações ficavam exteriorizadas, expostas, sujeitando-o a todo o tipo de imprevistos. A função intestinal que se constituía num hábito, agora precisava ser consciente a maior parte do tempo, para evitar situações de constrangimento. Para José, viver com o artefato e em a condição de eterna imprevisibilidade era uma situação de sofrimento.

“Não sabia como ia ficar. Se eu ficasse sabendo, ia dizer que pode deixar morrer, não precisa colocar a bolsa. É claro que se soubesse que iria ficar com a bolsa preferia morrer...”(José).

“Arrebentou o clips. Senti muita vergonha, eu com 72 anos. O dono do supermercado disse: Não faz mal, isso acontece! Você tá doente! Agora se tiver um desconhecido, judia de mim, por isso não vou a lugar estranho..”(José).

Pelos dados, ficou nítida a questão do sofrimento causado pela alteração da imagem corporal. Vale destacar que uma das portadoras apresentava duas ostomias: colostomia e

urostomia. Para ela, embora sua condição seja de ter duas ostomias, a sua situação foi encarada como “ter sarado”:

“Fiz a uro e a colostomia por causa do tratamento do câncer. Me falaram que era câncer. Se eu quisesse sarar, eu tinha que fazer esse tratamento..”(Giovana).

O estigma do câncer está presente em nossa sociedade e, muitas vezes, pode levar ao sofrimento psicoemocional. Este assunto foi explorado por Varrichio e Aziz (2001) para quem as pessoas que tiveram o câncer vivem o medo da recorrência da doença, pois a recorrência normalmente é vista como uma sentença de morte.

O portador de colostomia por câncer sofre pelas depreciações morais, inicialmente pelo significado do câncer e ainda por ser portador de colostomia, o que nos faz lembrar os sentimentos de culpa dos portadores, pela doença e pelo tratamento. Para José, era preferível morrer a viver com colostomia, pois viver com colostomia significava estar fora das normas da sociedade, que cultua a higiene.

“Se eu ficasse sabendo, ia dizer que pode deixar morrer, não precisa colocar a bolsa. É claro que se soubesse que iria ficar com a bolsa preferia morrer. Se não morrer hoje, morre amanhã(..) Para que a gente ficar sofrendo?”(José).

O sofrimento também foi associado à perda do controle de um padrão, em nossa sociedade, a do controle intestinal. Geertz (1989) diz que, enquanto o comportamento dos animais tem origem genética, o do homem é regulado pelos padrões culturais, ou seja, as fontes simbólicas são condições essenciais para o homem encontrar seu apoio no mundo e constituem condições essenciais da existência humana. Assim, é compreensível a metáfora

utilizada por Pedro, para explicar o seu sofrimento pela perda da capacidade de controle da função intestinal. “...*eu não pensava que ia obrar igual pato(...) pensei que ia obrar na hora certa e eu estou obrando igual a um pato ...*”(Pedro).

Em virtude dos valores que a nossa sociedade atribui ao corpo perfeito, ao culto da saúde, da beleza, da forma perfeita e da higiene, os portadores de colostomia e seus familiares percebem as mudanças ocorridas, e a dificuldade para manterem as interações sociais os faz sofrer.

Entretanto, para uma das profissionais de saúde, o sofrimento do portador de colostomia pode ser minimizado por sua condição social, pois a beleza e o culto ao corpo belo não são prioridades dos “humildes”: “... *pra gente que é mais humilde é mais fácil superar...*”(Giovana). Isso nos leva a refletir sobre as relações entre imagem corporal e noção de estética corporal com as desigualdades sociais.

Outro motivo de sofrimento presente nos discursos foi a restrição da mobilidade corporal, pelo uso do dispositivo, uma vez que o portador de colostomia tem que ficar à mercê do dispositivo. A redução do prazo de durabilidade prevista do dispositivo pode levar a pessoa a adquirir com recursos próprios um novo Kit para substituição, embora seu custo seja alto para a maioria da população.

“Tenho medo da placa descolar.Tem que fazer isso, não mexer com o corpo, tem necessidade de fazer uma ginástica, mas não pode!Tem que ficar paralisado, com o corpo duro! É esquisito...”(Pedro).

O portador de colostomia necessita dispensar cuidado especial aos dispositivos, para evitar situações de constrangimento, como aparecem nas seguintes expressões:

“Tem que estar conferindo” e, “falam para cortar justo, mas não estou cortando porque machuca e dana a inflamar (o estoma) (...) tem que ser a (do tamanho)57, a 70 dura bem, só que a bolsa solta toda hora”(Pedro).

O uso dos dispositivos limita fisicamente o portador de colostomia, refletindo no desempenho de suas atividades, cujas conseqüências levam também ao sofrimento moral.

Todos os aspectos citados nos fazem concordar com os resultados obtidos por Ferreira (1994), em seu estudo sobre o corpo sógnico. O autor destaca a noção de saúde e doença como uma construção social, indicando que a classificação do indivíduo como doente depende de cada sociedade e da articulação entre as instituições de saúde e a estrutura social. Assim, em nosso contexto, o portador de colostomia percebe a sua condição ao fazer uso social do seu corpo, comparando-o ao seu estado normal por estar incapacitado para manter as atividades cotidianas. Pelas limitações físicas, pode levá-lo ao sofrimento moral e, dessa forma, a doença pode ser entendida como uma punição.

Segundo Morse (2002), o processo do sofrimento é composto de várias etapas. A primeira é denominada de resistência, que se refere aos meios pelos quais uma pessoa passa pelo assalto fisiológico ou psicológico de ter uma doença, como o câncer. A seguir, surge o processo de incerteza, quando ela reconhece o que está acontecendo e traça estratégias para mudar o presente, porém, em geral, não sabe qual seguir, porque a incerteza impede o desenvolvimento da esperança e a pessoa apenas tolera o presente.

O processo de sofrimento inicia-se quando a pessoa começa a reconhecer a realidade dos fatos, conscientizando-se sobre o impacto do evento na sua história de vida, tanto no presente como no futuro. Desse modo, o sofrimento é carregado de desespero e desesperança, aspectos visualizados nas narrativas dos sujeitos deste estudo.

A seguir, a pessoa começa a atentar para a realidade, a juntar as peças do que está acontecendo e constrói uma nova perspectiva da realidade, aprendendo a olhar ao seu redor. Nesse momento, busca a compaixão daqueles que passaram por uma situação semelhante, como o apoio informal de grupos de apoio, ou apoio formal dos profissionais. À medida que ela junta as peças do seu problema, começa a se mover da experiência passada (evento) para a presente (emoção), percebendo que existe um futuro. O processo de percepção sobre o que está acontecendo ocorre de modo lento, entretanto, o reconhecimento do evento e a identificação de um objetivo podem gerar o retorno ao estado de incerteza ou de aceitação do evento, que geralmente culmina com a esperança.

Morse (2002) considera, então, que o sofrimento é o reconhecimento da gravidade do evento para o futuro da pessoa, e a esperança é uma expectativa com resultado incerto, porém com um objetivo identificado. Complementando, Kleinman e Kleinman (1997) relataram que o sofrimento é uma experiência social, que pode ser apresentada de duas maneiras: de modo coletivo e intersubjetivo. Neste estudo, a apresentação do sofrimento ocorreu de modo intersubjetivo, pois ele estava relacionado às experiências de doença, sendo apreendido e compartilhado, causando, algumas vezes, contradições internas nas pessoas. Este tipo de sofrimento transforma as vidas dos indivíduos e a sua maneira de ser-no-mundo.

Pelas narrativas, entendemos que o sofrimento dos sujeitos é contínuo e neste processo surge a esperança, com enfoque na sobrevivência.

Para os portadores de colostomia, o tratamento tem vários sentidos, pois depende da história e do objetivo de vida de cada um. Nesse cenário, a experiência de ter a colostomia causa sofrimento físico e moral, com “nuances” distintas a depender do sentido de sobreviver atribuído pelos portadores.

“Operou e tirou (...).Eu penso que não foi bem cuidado ou porque tinha que ser assim mesmo. Então, fazer o quê? Enfrentar e conviver com ele. Melhor do que perder a vida..”(Vitória).

“Não fiquei em pânico, não fiquei entristecida, eu fui em frente, fazer o que tinha que fazer, internar e cuidar. Encarei normalmente, se eu não fosse tratar ia morrer...”(Bruna).

“A colostomia deu a vida e isso eu não entendia . Ficava contrariado(..), não entendia que a colostomia tinha devolvido a vida, porque eu estava na morte.(...)A colostomia que está segurando a vida da gente...” (Gustavo).

Os extremos vivenciados e re-significados por Gustavo, a colostomia significando sofrimento-vida e revolta-alegria, foram sublinhados por Redko (1992). A autora relata que esse sentimento de ambivalência conduz a comparações com as situações de outros pacientes e se constitui numa forma própria da pessoa se sentir aliviada do sofrimento decorrente da sua doença. O cuidado profissional, nessa situação, também permitiu ao portador que o sentido da sobrevivência ultrapassasse o sentido do sofrimento.

O conceito de sobrevivência foi introduzido no campo da oncologia, em 1986, pela fundação do National Coalition for Cancer Survivorship (NCCS). Com isso, novas terapias aumentaram as expectativas de vida do portador de câncer, mudando o conceito de sobrevivência. Na perspectiva da biomedicina, sobreviver é a experiência de viver com, através de, ou além do câncer; assim, a sobrevivência começa no momento do diagnóstico e continua pelo restante da vida, tornando a longevidade a norma de sucesso da medicina (LEIGH; CLARK, 1998). Percebemos que esta noção esteve presente em alguns discursos,

sendo muitas vezes associada a outras referências da biografia das pessoas, o que deu um novo contorno a cada vida, minimizando, inclusive, a noção do sofrimento dos sobreviventes, como ocorreu com Bruna.

Mas para outros portadores de colostomia, a sobrevivência carregava o sentido do sofrimento, sofrimento não pela doença e tratamento, mas pela forma da intervenção profissional:

“Nunca mais eu fui ao médico. Não quis porque, pra mim foi errado (..)eu peguei ódio daqueles médicos..”(Pedro).

“não podia fazer isso, eu tinha uma impressão, uma esperança de sarar. Disse: Se o Senhor fizer isso, vai tirar minha esperança! Vai tirar minha esperança de sarar! O senhor está falando que eu não saro mais, então é uma coisa que não convém”(Pedro).

A sobrevivência ao câncer e ao tratamento constituem-se numa experiência de várias fases, estando o sofrimento presente em todo o processo e compreender essas fases poderá ajudar os profissionais de saúde a lidarem com os sofrimentos dos portadores de colostomia. Para os profissionais, qualquer pessoa que recebe terapia, ou não, é considerada "paciente", enquanto aquelas que não estão sob tratamento ou sem evidência da doença são os "sobreviventes". A sobrevivência física começa no diagnóstico e continua no tratamento. Na fase aguda da doença, de intensa vulnerabilidade e inexperiência com a cultura médica, as pessoas são levadas a tomar decisões e muitas vezes dependem dos profissionais para escolher a mais indicada. Na fase prolongada, quando a doença responde ao tratamento, as incertezas e as reações de ambigüidade são comuns e é nessa fase que as pessoas se sentem como

pacientes, nem saudáveis, nem sobreviventes. O estágio permanente é a fase em que a pessoa se sente um sobrevivente e sua reação é de confiança. Embora a maioria evolua do estágio de "sobreviver para recuperação", outros necessitam lidar com efeitos debilitadores. Essas fases demonstram que a experiência de ter sobrevivido ao câncer nunca é esquecida (LEIGH; CLARK, 1998; VARRICHIO; AZIZ, 2001). As narrativas apontam que a importância dessa experiência para portadores e familiares refere-se à sobrevivência com sofrimento em todas as etapas, desde o início do processo; por isso, a experiência da doença é integrada de forma particular em cada biografia.

O sofrimento de ser portador de colostomia por câncer foi vivenciado por todos os portadores, porém os significados deste sofrimento foram re-formulados para uma perspectiva positiva da vida ou uma perspectiva de que a vida perdeu o sentido. Re-significar o sofrimento é um processo de reflexão das experiências de vida dentro de cada biografia, que ajuda a sobreviver à experiência.

As expressões *“enfrentar e conviver com ele”*, *“poxa vida, tem uma forma da gente sobreviver ainda muitos anos”*, *“Eu não entendia que ganhei a vida”* refletem o significado do termo “sobreviver” para os portadores de colostomia. Sobreviver será estar acima da vida, além da vida, ou além do tempo de vida que seria esperado? Ser sobrevivente é ganhar um pouco mais de vida, é ter a vida devolvida, como afirmou Gustavo? É como se tivessem lhe concedido uma nova chance, “uma prorrogação do tempo regulamentar de vida” (como no futebol e em outros jogos). E foi a essa nova chance que muitos portadores de colostomia se apegaram, como renovação de força e ânimo para enfrentarem essa nova situação que estavam vivenciando.

Embora os portadores de colostomia por câncer experienciem muitas perdas, o fato de sobreviverem também lhes concede ganhos. Esse processo, além de ser uma experiência corporal, é um processo reflexivo, influenciado por valores culturais; daí a importância dos

profissionais reconhecerem as reações negativas dos portadores de colostomias, que muitas vezes podem estar ocultas. Segundo Leigh e Clark (1998), não há preparo para enfrentarmos as coisas ruins na nossa vida, principalmente as perdas, que podem ser de pessoas amadas, empregos, chances e sonhos, e no caso da pessoa com câncer, suas perdas são: cabelos, fertilidade, algumas físicas e outras emocionais. As pessoas que vivenciam o câncer necessitam aprender a viver com algumas limitações físicas, mas também precisam, em função das perdas emocionais, modificar seus objetivos, suas expectativas e suas esperanças para se adaptarem à realidade após o câncer. Toda perda é acompanhada de reação de tristeza, lamentação, pesar e depressão, porém as pessoas tendem a esconder e a adiar a expressão desses sentimentos, que podem ser transformados em uma variedade de respostas, como fúria, culpa, ansiedade, falta de ajuda, ou tristeza.

Radley (1999) focaliza em seu estudo que o sofrimento do doente deve levar em consideração o contexto cultural. Em nossa sociedade, ter câncer significa ser excluído ou marginalizado, por isso as pessoas reagem a estas situações com reações de aversão e compaixão. Estas reações são respostas sociais ao fato de serem diferentes à norma e ao padrão de saúde, causando o sofrimento do doente.

Assim, as interpretações frente às limitações da doença e tratamento dependem do contexto cultural em que a pessoa vivencia a situação. Esta noção é apresentada no estudo de Zago et al. (2001), tendo as autoras ressaltado que o significado da doença pode sofrer a influência do ambiente do paciente e do seu contexto cultural, fatores que levam as pessoas a re-trabalhar os significados da doença, buscando o seu sentido de normalidade. As autoras consideram que o recurso utilizado foi o de buscar responsabilidade para a doença, nos diferentes mundos da cultura de cada pessoa, pois é a capacidade de simbolizar característica do ser humano, que preencherá o espaço entre a incorporação da doença, como processo biológico, e a experiência de viver a doença, como fenômeno humano, separando o corpo e o

self. Assim, para as autoras, a doença toma o sentido de sofrimento porque a relação entre corpo e *self* é mediada pelos símbolos culturais da religião, da moral e do espírito.

Para os profissionais de saúde deste estudo, o sofrimento do portador de colostomia ocorreu em diferentes níveis. No corpo individual, percebeu o sofrimento do portador pela mudança física, de ter que viver com o “ânus” exposto “... *se a gente pensar que o ânus a gente não mostra para ninguém, imagina depois que o ânus é transferido para sua barriga* (Fernanda); também pela mudança no hábito de eliminação intestinal: “...*eram acostumados a fazer cocô de um jeito e tem que fazer de outro* (Marisa). O profissional destacou que a colostomia ocasionou mais sofrimento que a própria doença, pelas limitações provocadas, como disse Fernanda: “...*a colostomia para quem foi esfaqueado e para quem tem o câncer, o problema é o mesmo, é a colostomia*”(Fernanda). Estas mudanças podem levar à deterioração do autoconceito, conforme o relato: “...*vai mexer com a imagem da pessoa, com a auto-estima*”(Mariana).

O sofrimento do doente torna-se também o sofrimento do profissional, principalmente quando este se sente incapaz para lidar com situações em que não há perspectivas de melhora. O conhecimento profissional privilegia o corpo físico e, diante da evolução da doença, o profissional percebe a sensação de impotência e a expectativa criada pelo portador de colostomia em relação a ele, para a cura da sua doença, conduzindo-o a uma “carga moral” e cultural e a sentimentos de fraqueza profissional. Rasia (2002), citando Ricouer, utiliza a expressão “imputação moral de culpa”, para se referir a essa questão: “*O pior mesmo são aqueles casos de pacientes que você sabe que não tem cura(...) incurável, é difícil trabalhar...*”(Lucas).

A relação profissional – doente limita o saber e poder do profissional. Por um lado, se a morte do doente estivesse relacionada aos limites da medicina, a culpa e o sofrimento do profissional teriam solução; também se o doente não tivesse tanta expectativa em relação à

cura, a relação profissional - doente não seria permeada de tanta tensão e sofrimento. A imputação da culpa é a neutralização da culpa como uma incompetência profissional. O profissional, mesmo retirando do processo a sua subjetividade, de alguma forma também sofre com o desenvolvimento da doença (RASIA, 2002), fato que observamos nas narrativas dos profissionais.

Os reflexos do sofrimento do portador repercutem no autoconceito e no desempenho do profissional, que poderá ajudá-lo a vencer essa luta, atualizando-se. Porém a valorização do conhecimento científico e do campo de atuação, que aumentam a cada dia, o uso de meios de comunicação, da mídia, da internet, seminários científicos, técnicas e outros materiais disponíveis, não podem ser utilizados pelo profissional, porque as políticas das instituições nem sempre permitem esse investimento. Além disso, existe exaustiva jornada de trabalho e a remuneração salarial que também não favorecem sua participação nestas áreas, fazendo-o sentir suas limitações por não acompanhar o avanço da ciência, como retrata o discurso de Mateus: “...*eu ainda estou limitado aos meus conhecimentos..*”.(Mateus)

No nível do corpo social, os profissionais percebem que o sofrimento da doença, o câncer, também é social. Ser normal é não estar doente, não ter o câncer, assim, o profissional percebe a aflição do portador de colostomia nas expressões “consciente” e “no fundo ela sabia”, não ficando claro se o doente conhecia ou não o diagnóstico, pois parecia haver uma “conspiração” para encobrir não só o diagnóstico, como também o tratamento e a doença física grave e deteriorante, pelo estigma da própria doença. “...*é consciente, ele tem uma doença grave(...) ele tem opção de decisão, por estar fazendo ou não a colostomia*”(Cláudia) e, “*Acho que no fundo ela sabia que ela tinha câncer*” (Mariana).

Ao se referir à doença como “*aquele problema de câncer*”, embora percebendo-a como algo próximo, o profissional a mantém a uma certa distância. Rasia (2002) destaca que, na relação profissional-doente, a aproximação do profissional se dá com o corpo do doente e

não com a subjetividade da pessoa, significado que esteve presente e pode ser visto no relato:

“..pessoa ter adoecido com aquele problema de câncer que levou ela a muito sofrimento..”(Fernanda).

Para os profissionais, os portadores de colostomia que conhecem o diagnóstico da sua doença têm consciência do sofrimento e o fato deles e de seus familiares procurarem o profissional especializado foi traduzido como se fossem conhecedores da doença, “têm o diagnóstico” – o câncer está incorporado à sua biografia, então conhecer a doença e o tratamento leva-os, também, a conhecer o sofrimento. Para Sontag (1984) a associação entre câncer e morte conduz à ocultação do diagnóstico, por isso nem sempre o doente que chega ao oncologista é ciente do diagnóstico. Registra, ainda, que em estudo realizado, apenas um décimo dos doentes sabia que tinha o câncer. Neste contexto, observamos como é a influência da cultura da informação sobre o diagnóstico, pois, em nossa sociedade, só tomamos consciência das situações quando elas são ditas. Assim, o “dizer” constitui um aspecto cultural importante para tornar o doente ciente de sua doença.

“O colostomizado que já passou pela cirurgia, tem o diagnóstico (...) na maioria das vezes o paciente que já é colostomizado, já tem o diagnóstico de câncer”(Lucas).

O reconhecimento do profissional a respeito do sofrimento do portador de colostomia e da sua família foi expresso em várias narrativas e abrangeu vários aspectos:

“O convívio social fica muito complicado, a colostomia funciona qualquer hora, é complicado”(Lucas)

“...o paciente com colostomia por câncer é mais sofrido!” (Cláudia).

“Certos pacientes chegam lá já sofridos. Aquele que vem a primeira vez, ele está acabadinho”(Marisa).

“Deve ser horrível, por isso que eu acho que os pacientes que têm acesso a um material melhor, têm uma qualidade de vida muito melhor”(Lucas).

“Os pacientes vêem o espanto dos outros, percebem o espanto nas outras pessoas quando vêem aquela situação”(Fernanda).

“..olham como se estivessem pedindo socorro, mas não falam nada, só pelo jeito de olhar eu já entendo...”(Marisa).

“...a impotência sexual, acaba sendo pior para o paciente do que a colostomia (...) uma boa parte deles tem problemas sexuais (...)60-70% ficam com um grau de impotência sexual(...)Isso tem como estar tratando...”(Lucas).

“...doença avançada, o enfoque principal do tratamento não é mais a colostomia em si(...). Tem outras coisas mais importantes tecnicamente do que a colostomia” (Lucas).

O profissional de saúde deu significado de sofrimento à experiência do portador, e este significado emergiu do olhar do portador, um “olhar de súplica”, como expressou Marisa. Para os profissionais, os doentes são “pacientes”, sofrem “calados”, pois necessitam suportar o estigma, as limitações, a evolução da doença, o tratamento e não lhes dão a liberdade de

questionar, decidir e escolher. Esse sofrimento, em forma de silêncio, pode ter como causa o próprio comportamento dos profissionais que não tocam no assunto, não permitem que o doente se expresse, não querem saber se a pessoa quer dizer algo; restringem-se apenas ao cuidado instrumental. Redko (1992) aponta que, na relação médico-paciente, há o diálogo do silêncio, de ambas as partes. Apesar de parecer contraditório, é um diálogo que se manifesta constantemente, o silêncio fala o tempo todo.

Ainda em relação ao corpo social, os profissionais ressaltam que os portadores que não tem um suporte da família ou de outras pessoas, sofrem ainda mais com a doença e o seu tratamento, como no relato de Lucas: *“A pior situação é quando o paciente não tem apoio familiar...”*(Lucas).

No nível do corpo político, percebemos um “jogo de esconde-esconde” que se estabelece entre profissionais e o portador de colostomia por câncer, demonstrado em alguns trechos das narrativas: *“a maioria não sabe o diagnóstico(...)não forço”* (Mateus); *“É tudo muito consciente, ele tem uma doença grave (...)ele sabe (...) ele tem opção...”* (Cláudia); *“acho que no fundo ela sabia que ela tinha câncer”* (Mariana); *“o colostomizado(...)já passou por uma cirurgia(...)já tem um diagnóstico (..), na maioria das vezes o paciente que eu atendo já é colostomizado, já tem o diagnóstico de câncer”*(Lucas). As regras desse jogo de esconde-esconde são estabelecidas, muitas vezes, pelos próprios profissionais que revelam e escondem da pessoa portadora de colostomia o que consideram necessário. Parece-nos que não optam, conscientemente, por revelar ou esconder, mas por deixar que o outro descubra a doença, o tratamento e o sofrimento, por si mesmo, através dos indícios implícitos na situação que vivencia.

O discurso de Lucas *“já tem o diagnóstico”* leva-nos a imaginar que, se a pessoa tem o conhecimento do câncer e da colostomia, ela não carece de explicação sobre o significado disso para sua vida, assim, não é preciso informá-la, esclarecê-la, orientá-la, auxiliá-la na

busca por soluções possíveis para os problemas decorrentes dessa situação. Por outro lado, o discurso de Marisa “*a maioria não sabe o diagnóstico*” demonstrou que a atuação do profissional no cuidado é pautada em inferências, pré-julgamentos e que, nem sempre, concordam com as necessidades do portador de colostomia. Neste sentido, avaliar ou não o sofrimento do doente não depende do profissional, mas única e exclusivamente da subjetividade da pessoa portadora de colostomia por câncer.

O profissional reconhece o sofrimento do portador pela dependência do artefato – o dispositivo - e, conseqüentemente, do serviço e dos profissionais, como aparece no relato: “*Paciente por câncer vai ser do ambulatório sempre*”(Cláudia). Dependendo do ambulatório, para o portador e familiares, pode ser de suma importância por oportunizar o estreitamento de vínculos entre pessoas que compartilham a condição de ter uma colostomia.

Embora os profissionais de saúde avaliem a situação do portador de colostomia por câncer como fonte de sofrimento, e também sofram com a dor dessas pessoas, consideram a religião um importante recurso para ordenar e tornar suportável o seu sofrimento. No entanto, percebemos que essa dimensão não foi abordada na atuação desses profissionais junto a essas pessoas. Para Rasia (2002), a relação entre profissional de saúde e doente, mediada pelo sofrimento e pela culpa, faz a religião tomar uma dimensão importante em nossa cultura. Embora muitos profissionais se intitulem não-religiosos, nas dificuldades sempre apelam a uma força superior, pois, ao invocarem o sagrado, procuram dar significado àquilo que não passa de um absurdo, se visto de um ponto puramente racional - a morte. A racionalização da morte só acontece quando o doente não tem mais qualidade de vida.

O sofrimento dos portadores, familiares e dos profissionais de saúde pode ser minimizado e, nesse sentido, um aspecto salientado pelos profissionais de saúde foi a aceitação. A aceitação da doença e do tratamento são vistas como algo muito particular e

depende do momento da vida do doente, como relata Cláudia: “...a aceitação da colostomia depende do o momento da vida...”(Cláudia).

A aceitação e a conseqüente minimização do sofrimento dependem também do tempo, conforme podemos observar nos relatos: “...não aceitar é porque a pessoa precisa de um tempo para isso...”(Fernanda) e, “...com o tempo se acostumam(...)com o tempo tudo vai melhorando” (Lucas). A minimização do sofrimento, entretanto, não pode ser atribuída exclusivamente ao fator tempo; na verdade, essa responsabilidade cabe aos profissionais, que devem esclarecer, informar, orientar e apoiar aquele que sofre. Para um profissional, o sofrimento diminui quando o portador consegue dar um sentido de transcendência à sua condição, como expressou Fernanda: “..o que o sofrimento pode ter representado em termos de evolução para ela mesmo, em termos de aprendizado...”(Fernanda).

Essa noção indica uma compreensão de que a pessoa que precisou realizar a colostomia e sofre, teve a doença como uma provação, como uma oportunidade para “aproveitar” o sofrimento e re-pensar sua vida. Este sentido atribuído ao sofrimento revela-se como uma estratégia de auto-proteção, como remissão da incapacidade de resolução de algo que não tem explicação. A colostomia é uma condição concreta, entretanto o sofrimento de viver com ela transcende essa concretude, o que se expressa em estratégias como esta, identificada não só no depoimento da profissional, mas também dos doentes e familiares. Estas estratégias podem estar ocultando um sentido sobrenatural do sofrimento, mas, segundo Redko (1992), os profissionais também consideram que em muitas situações o destino pode explicar o incompreensível. Para Caprara (2003), os momentos de angústia significam um processo de reflexão sobre sua própria existência e o emergir de um novo significado para a vida.

É interessante notarmos o sentido da colostomia por câncer para os portadores, seus familiares e para os profissionais de saúde. Na visão do doente e familiar, a convivência com

a colostomia foi expressa pelo substantivo conformação, aglutinado ao sofrimento; já os profissionais a relacionaram à aceitação, devido à sua sobrevivência. O portador e seu familiar vêem a colostomia como a única opção para sua sobrevivência e, não tendo outra alternativa, ele se conforma, pois não mais lhe cabe resistir, uma vez que já estava feito e não tinha volta; ao se conformarem todos sofrem menos. Para os profissionais, a sobrevivência proporcionada pela colostomia sedimenta a racionalidade do modelo médico, das instituições de saúde, dos profissionais, da indústria dos dispositivos, para tanto requer que o seu portador a aceite.

Vimos que o sofrimento do portador foi apreendido por todos que fazem parte do contexto familiar e de cuidado à saúde profissional e que a sobrevivência do portador mostrou diferentes dimensões, sendo também apreendida por todos que compartilhavam sua vida. Desse modo, o sofrimento e a sobrevivência se integram, como realidades e como conceitos, na experiência de ter uma colostomia por câncer, construídos pelos sujeitos nas suas vidas sociais e profissionais, independentemente de fatores, como gênero, idade e nível de instrução. Sofrimento e sobrevivência caracterizam a vida do portador e impõem uma condição de liminaridade à vida após a colostomia por câncer, à vida que se define em face da morte.

Little et al. (1998), em seu estudo sobre liminaridade, abordam como a doença e a instituição médica influenciam no significado do sofrimento das pessoas com câncer. A visibilidade da morte, pelo câncer, constitui parte do processo de liminaridade. Na vivência da situação liminar promovida pelo câncer, os sintomas e a incapacidade são aprovados culturalmente e o sofrimento ocorre em virtude da restrição de desenvolver papéis socialmente aprovados. Vivenciar o câncer impõe uma situação de liminaridade aguda, determinada por três aspectos, em decorrência da hegemonia do modelo médico: a doença considerada como um evento anormal; a responsabilidade pela vida atribuída à instituição médica e o confronto com a morte, um valor negado pela sociedade. A pessoa com câncer

passa por um processo de liminaridade aguda, que é influenciado pela biografia de cada um, pelos grupos de suporte e pelo tratamento. Em virtude disso, a pessoa emerge modificada, pois suas percepções de tempo, espaço e valores pessoais são desafiadas. A confirmação da liminaridade é um processo dialético entre o corpo e o *self*, em que a narrativa é construída para dar significado à mudança biográfica, ao fenômeno físico e existencial em que a enfermidade envolve o *locus* no corpo. A experiência da liminaridade aguda confronta as implicações de incorporação da enfermidade, as limitações do corpo, as reações de medo, de algo não-familiar, não-transparente e experiencia a alienação do *self*. O conceito de liminaridade faz a ligação da visão do corpo entre o discurso dos profissionais de saúde e o discurso do sofrimento do indivíduo. O modelo médico atua no corpo dispondo de recursos que visam minimizar o sofrimento do doente; o portador de colostomia centraliza o foco no corpo, porém como um meio para a vida social. Vivendo uma situação de liminaridade, essas pessoas estavam ao mesmo tempo na norma, e fora da norma, quando se relacionavam com as estruturas sociais atuais, e as experiências da doença e da colostomia mudaram suas biografias, pois seus valores necessitaram ser re-significados, fazendo-as emergir modificadas.

Por conseguinte, a experiência de ter uma colostomia por câncer, na visão dos sujeitos deste estudo, leva-nos a considerá-la como uma ruptura biográfica para o portador e seus familiares, a qual se integra de forma lógica ao significado apresentado anteriormente: ter colostomia por câncer é o destino de cada um.

6.3 “Ter uma colostomia por câncer é uma questão individual”

As diferentes situações vividas pelas pessoas servem como orientações para a construção dos significados das experiências e moldam cada ser de forma individual. Para Geertz (1989), os sistemas de significados dão forma, ordem, objetivo e direção às vidas.

A experiência do processo de adoecer, para o portador de colostomia e seus familiares, é influenciada pelos significados culturais presentes na sociedade, a qual estabelece como norma de pessoa: ser saudável, bela e capacitada para o exercício das atividades do dia-a-dia. A experiência do adoecimento retira, temporariamente, uma pessoa do exercício das suas atividades, o que geralmente não constitui uma situação marcante para ela, mas para o portador de colostomia por câncer, essa vivência é singular e permeada de significados culturais construídos historicamente em nosso meio.

Para Kleinman (1988), as formas de estar doente, em nossa sociedade, determinam também as formas de anormalidade, porém ressalta que as expectativas convencionais podem ser modificadas pelas negociações, em diferentes situações sociais, na rede de relacionamentos das pessoas.

Outro aspecto cultural importante, na especificidade do comportamento do adoecimento, refere-se à biografia de cada pessoa. Assim, a norma social e a história de vida de cada um influenciam a experiência do adoecimento e suas conseqüências, para o portador de colostomia e seu familiar, influências que são percebidas tanto no corpo individual como no social e político.

Os portadores de colostomia são cômicos da alteração da sua imagem corporal, porque a realização da colostomia muda a sua forma e a sua função, que não mais obedecem à norma, e muda também a imagem que cada um tem em relação ao seu eu, por consequência, ao seu autoconceito.

“Tem hora que eu fico pensando, acho que não vou ser mais mulher...”(Letícia).

“Eu tenho vergonha de arrumar uma mulher, morar comigo aí, eu mesmo sinto mal cheiro em mim.Como vou dormir com uma mulher (...)logo ela vai tomar nojo..”
(Pedro).

“A única coisa que eu ainda sinto, ainda receio, é ter relação com o meu marido. Ele não me aceita ver inteira..” (Gabriela).

Pelos relatos, apreendemos que o comportamento sexual após a colostomia foi um aspecto destacado pelos portadores, ao ser referirem à expressão da sua individualidade. Nesse sentido, Freitas (1994) estudou a interação sexual de 21 parceiros dos portadores de colostomias definitivas, sob a abordagem teórica da Teoria de Crise, enfatizando que a colostomia é uma das cirurgias mutilantes mais degradantes da imagem corporal. Relatou a rejeição do corpo do portador de colostomia pelo parceiro e que a relação sexual dessas pessoas foi caracterizada como anormal, além do que os conflitos sexuais afetaram a vida conjugal a curto, médio e longo prazo, ameaçando a integridade geral e sexual das pessoas envolvidas.

As mudanças no corpo fizeram os portadores de colostomia re-significarem seus corpos e o sentido das suas vidas e, assim, cada um reformulou os conceitos “normatizadores”

de corpo, segundo os significados construídos ao longo das suas vidas, na tentativa de incorporarem a doença e o tratamento às suas biografias, porém, de modo particular.

O cuidado com o próprio corpo, impondo responsabilidades a si mesma pela sua saúde, foi a maneira utilizada pela pessoa para enfrentar as reações de negação e medo, em virtude da sua condição. Esta re-significação trouxe um “tom” de aceitação da alteração da imagem corporal e da anormalidade como uma nova normalidade, não significando uma resignação absoluta, mas uma conformação ante a mudança, à qual não se pode resistir, pois ela já está sedimentada no corpo. Desse modo, enfrentar a situação consistiu em re-significar as crenças, os valores e os comportamentos simbolizados em nossa sociedade, como padrões e, ao reformular seus valores e tentar se readaptar, as pessoas procuraram na motivação para a vida como forma de reagir ativamente.

“....sabia trocar, mas só que eu não queria(...) Disse: Não! É uma coisa que é minha. Vou conviver pelo resto da minha vida, então eu tenho que me adaptar! Aí comecei a trocar sozinha..”(Vitória).

“É difícil conformar mas eu estou bem conformada porque eu sei que vai ser para o resto da minha vida. Eu vou ter que viver com ele” (Beatriz).

Para Leigh e Clark (1998), a maneira como uma pessoa se adapta à condição de ter o câncer depende de fatores internos e externos, porém a falta de conhecimento e de habilidades para lidar com a experiência são importantes obstáculos na vida dessas pessoas, principalmente porque para enfrentar esta situação não existem regras ou receitas.

Pedrolo e Zago (2000), em seu estudo com pessoas laringectomizadas, relataram que a convivência com a imagem corporal alterada ocorreu segundo os conhecimentos e sistemas

dos valores socioculturais dessas pessoas, que encontraram na resignação com a imagem corporal alterada uma forma de resistência à norma de ideal de imagem corporal. Com base nos valores sociais e políticos do corpo, as pessoas buscam re-interpretações de seus próprios corpos, intermediadas pelas emoções e é a intensidade da emoção que direcionará a ação humana. Assim, o corpo social do laringectomizado choca-se com as normas estabelecidas para o ideal de imagem corporal e o paciente passa a vivenciar conflitos e infortúnios intensos. Na busca por soluções, utiliza-se do seu corpo político como modo de sobreviver a essas normas e valores, resistindo, re-valorizando a vida. A convivência com a condição é um processo de resistência e resignação, ou seja, de conveniência. Esses resultados e considerações coincidem com os resultados deste estudo

Quanto aos portadores de colostomia, a estratégia utilizada para enfrentar a imagem corporal alterada, na interação sexual, foi a de ocultá-la para que o local marcado no corpo passasse despercebido, mesmo que por alguns instantes, como expressa Gabriela: *“Na cama, eu ponho um curativo, faço umas tramóias com roupa íntima..”*(Gabriela). A reação do marido em relação à colostomia refletiu na avaliação do seu corpo individual e da sua imagem, por isso sua preocupação com a reação do companheiro, segundo seu relato: *“...não ter mais desconforto para o lado dele”*.

A dimensão sobrenatural também foi utilizada para re-significar a mudança no corpo e a aceitação da sua condição de anormalidade como norma.

“... depois de ter pedido a Deus para tirar esse negócio, porque todo mundo é perfeito e a gente assim (..) Deus não quis me tirar! Me deu uma vida mais para adiante, então a gente conformava e foi voltando aquela vida normal, foi normalizando...”(Gustavo).

Para alguns portadores de colostomia por câncer, a norma de corpo foi re-significada pelo sentido de oportunidade que a colostomia lhe proporcionou, em virtude do câncer, tema também salientado por Redko (1992). Uma das entrevistadas declarou o câncer como uma “benção do céu”, por possibilitar aumentar seu círculo de amizades com pessoas que também sofriam de câncer. Além disso, o câncer provocou transformações significativas na sua vida presente e mesmo na sua personalidade, sentidas como uma espécie de renascimento.

“...agora, estou aprendendo muito a viver. Depois dessa doença já tive muitas oportunidades de aprender muitas coisas (...) Tive a oportunidade de andar de avião! A doença me trouxe a oportunidade de conhecer pessoas diferentes” (Gabriela).

“...meu menino fez formatura, estava com nove meses de colostomia. Fui de vestido, comemos bastante, tomei umas doses de cerveja e foi bom! Dançamos muito! (...) Saio pra ir no banco, loja, mercado, tudo(...) mais do que antes! (Larissa).

Knauth (1998), estudando mulheres contaminadas pelo vírus da AIDS, destacou a inversão de gênero ocasionada pela doença, ou seja, o fato de os símbolos masculinos (público, externo e físico) e femininos (privado, interno, moral) se inverterem, depois AIDS. Apesar de a inversão do gênero e sua relação entre vida privada e pública não se constituírem foco do nosso estudo, consideramos interessante destacar que, para algumas mulheres, a colostomia possibilitou ampliar o exercício de sua vida pública, como nos relatou Larissa. Esta análise parece influenciar na re-significação da vida depois da colostomia, talvez até a passagem da vida privada para a pública. Quanto aos homens, deu-se também a inversão do gênero, porém ela ocorre no sentido contrário, deslocando seu “locus” de atuação da esfera pública para a esfera privada (do mundo da família).

A cura do câncer, meta do modelo médico, foi incluída na re-significação da condição do portador de colostomia, pois a doença, vista como incurável, passou a ser considerada parte de sua vida.

“Agora, o câncer é uma coisa normal(..).já me acostumei totalmente. Tem recurso se cuidar antes, se está sempre atenta...”(Gabriela).

Ter a colostomia por câncer prolongou o tempo de vida da pessoa e possibilitou a ela ver a vida como norma, pois mesmo sendo diferente dos “outros”, sentia-se saudável.

“... quero ver os netos crescerem. Já tenho bisnetos também! É com isso que eu fico muito alegre e feliz, de viver mais e ter a vida mais longa. Estou com 49 anos e quero ver as crianças crescerem..”(Larissa).

A norma consistiu em focalizar o sentido da colostomia para além da colostomia. Os receios iniciais foram com o tempo, “gerenciados” não em função da colostomia, mas do seu objetivo de vida.

“Sabendo que tenho a colostomia, mas não me privo de nada.No início ficava preocupada, tinha a preocupação de fazer em algum lugar(...) Agora, procuro ter a vida cada vez mais normal, descobrindo um meio de ficar sempre cada vez mais à vontade possível...”(Vitória).

Os portadores de colostomia explicam de diferentes formas a busca pelo seu sentido de normalidade. Do mesmo modo, Gonçalves (1998), estudando a adesão dos doentes

tuberculosos ao tratamento abordou o significado da doença e do tratamento e sua associação com o comportamento das pessoas. O estudo revelou que, embora na biomedicina as formas de manifestação da doença fossem iguais em qualquer região, os doentes não eram iguais, eram diferentes entre si e por isso percebiam e atribuíam significados de modo singular. Essa limitação da dimensão sociocultural da doença e saúde é importante e deve ser considerada nos comportamentos das pessoas, tanto em relação à doença como ao tratamento.

Assim, as experiências sociais e culturais vivenciadas pelos portadores de colostomia ajudaram a moldar a experiência do adoecimento para dentro das suas normas e, desse modo, devemos considerar a afetividade expressa em suas narrativas como componente da re-significação do seu corpo individual.

Os sentimentos presentes nos discursos dos portadores de colostomia por câncer retrataram os seus significados culturais, de acordo com as percepções de normalidade e anormalidade de cada um. O estudo de Schmidt et al. (2002), abordando os conceitos do enfrentamento à Teoria da Adesão (TA), embora na visão positivista, referenciou a influência da emoção no tratamento das doenças. Para estes autores, as experiências pelas quais as pessoas passam no decorrer da vida servem para formar vínculos afetivos, constituindo um sistema motivacional de valor na re-significação da experiência da doença, tendo em vista que, a adesão ao tratamento, têm uma forte tendência a buscar suporte social. Denzin (1989, b) também destaca que a emoção influencia os significados do *self*, e denomina os eventos marcantes de epifanias, os quais podem influenciar os significados que as pessoas dão a si mesmas e a seus projetos de vida, por meio da emoção. Para Velho (1981), o significado que cada situação representa na biografia e nos projetos de vida de cada pessoa é intermediado pela emoção, influenciado pelas formulações simbólicas de prestígio e ascensão social. São elementos motivadores construídos em nossa sociedade e servem para a construção de uma identidade particular.

Re-significar é um processo em que a percepção de diferença, pelo próprio portador de colostomia por câncer, pela sua situação, aos poucos vai deixando de ser vista como anormal, uma vez que o estranho passa a ser conhecido das pessoas com as quais compartilha seu dia-a-dia e incorporado à sua biografia. As pessoas normais com as quais as portadoras de um estigma corporal mantêm uma relação freqüente vão se tornando menos evasivas em relação à sua incapacidade, de tal maneira que vai-se desenvolvendo uma rotina diária de normalização (GOFFMAN, 1988).

A interpretação da doença e seu tratamento, para essas pessoas, integra o significado da experiência da enfermidade no projeto de vida e no contexto sociocultural em que se dá a experiência, fruto da análise das limitações para o seu *self* e identidade, tendo o corpo como o espaço de realização e limitação das suas atividades e possibilidades.

O processo de viver na condição de portador de colostomia por câncer consiste de várias passagens entre o normal e o diferente, entre o indivíduo e a pessoa e ainda de re-significação e re-interpretação de cada evento da sua vivência e da sua identidade pessoal e social, dentro de seus projetos de vida, cujos significados são fortemente influenciados pelo componente afetivo.

As noções de norma e de diferença são perspectivas construídas na própria sociedade. Para Goffman (1988), o estigmatizado e o normal são parte um do outro, por isso cada pessoa participa de ambas as partes pelo menos em algumas conexões e em algumas fases da vida. O normal e o estigmatizado não são pessoas e, sim, perspectivas geradas de contatos mistos em situações sociais.

Little et al. (1998) trazem uma abordagem inovadora sobre o que é ser diferente: é o estado pelo qual passa uma pessoa com enfermidade séria, que corresponde ao estado de liminaridade que persiste para resto da vida. O termo liminaridade deriva da noção de “limiar” de Van Gennep, atribuído às passagens que ocorrem na evolução social: separação-transição-

agregação, constituindo-se num espaço de transição entre o normal e o anormal, em que ambos os estados estão presentes ao mesmo tempo. Na enfermidade, ocorrem duas formas de liminaridade que afetam o tempo da existência, pela interrupção da rotina da vida e introdução da rotina da doença, e o período de incerteza, sendo este último denominado de “nublado e indeterminado” pelas mudanças sociais causadas pela enfermidade crônica. A liminaridade é um processo não-demarcado, que consiste de: separação (o reconhecimento da doença e o subsequente diagnóstico indicam que a pessoa é diferente dos outros), limiar e re-incorporação ou resolução, significando voltar para dentro da estrutura da sociedade.

Com base nesta acepção, entendemos que os portadores de colostomia por câncer passam pelo processo de liminaridade ocasionado pela doença e vivenciam no tratamento uma ruptura do seu estado normal; passam também pelo período de incertezas e emergem re-significando valores e crenças e comportamentos, para novamente reconhecerem-se como membros da sociedade.

Esta re-significação da sua condição conduz a mudanças nas perspectivas de vida previamente traçadas, definidas ou esboçadas, ou seja, nos seus projetos pessoais. Como as pessoas constituem-se de uma “dimensão fabricada culturalmente” (VELHO, 1981, p.31), a noção de projeto individual também muda, pois os valores são construídos com base nas “experiências sócio-históricas particulares”. Essa dinâmica parece constituir-se numa característica importante para a re-formulação dos valores e re-significação da doença e do tratamento para a vida dessas pessoas.

Pudemos perceber a influência da norma na identidade do portador de colostomia e de seu familiar, em nível social, pois este assim retratou a anormalidade, em decorrência de mudança no padrão de evacuação: “*pensei que ia obrar na hora certa e eu estou obrando igual a um pato*”(Pedro). Ao se referir ao uso de artefatos “*o cara que usa uma bolsa dessa está doente*” (Pedro), indicou que os portadores de colostomia também percebem sua

deficiência. A “diferença” dos portadores de colostomia por câncer está na bolsa aderida ao corpo, que informa e denuncia a sua incapacidade. Para Goffman (1988), a diferença à norma é uma informação social sobre um indivíduo, que transmite por meio de sua expressão corporal os símbolos do estigma, avaliados, principalmente, quando as pessoas interagem com outras.

“...Para mim (a colostomia) representou uma destruição, fiquei incapaz. A carteirinha diz deficiente...” (Pedro)

A norma é ter o ânus e o intestino como partes privadas do corpo, assim o que era da esfera interna, íntima e privada-o ânus -, com a colostomia ficou exteriorizado, bem como todas as funções e reações a eles relacionadas: o reservatório do conteúdo intestinal, o seu conteúdo - as fezes -, os gases e a vergonha.

“É um ânus, só que está para fora. Coisa de gente é que faz parte do nosso organismo, não é uma coisa estranha. A diferença é que estava por dentro e agora ficou para fora, então a gente tem que cair na realidade” (Vitória).

“Até hoje eu fico meio assim, por causa do intestino estar para fora...” (Beatriz).

Em nossa cultura, aprendemos a controlar a eliminação de gases e de odor intestinal em ambiente público, controle que traz a noção de purificação, limpeza do corpo e do ambiente. A perda deste controle traduz-se por despurificação, simbolizando um corpo e um ambiente sujos, cujas reações a estas situações são de repulsa e nojo.

“Como vou dormir com uma mulher! Logo, logo ela vai tomar nojo (...)Ela pode falar:Você é um fedorento!” (Pedro).

A diferença no padrão de evacuação foi percebida como desnaturalização dessa função que já requeria recursos materiais e mais cuidados. A normalidade estava associada ao corpo dado por Deus e, uma vez modificado pela colostomia, tornava-se anormal, não era mais original, fora adulterado.

“...como Deus fez a gente, você vai lá no banheiro, você faz xixi, já faz, faz um cocô, já faz, e eu?Eu tenho que ir lá, preparar um balde de água, uma torneira, tirar isso aqui, lavar, demora mais um pouco(..)se é na casa de parente, tudo bem, e numa casa desconhecida...” (Letícia).

Ter colostomia por câncer significa ser diferente dos outros por ter que conviver com o estigma do câncer.

“Quando ela me falou que era câncer, parece que naquele momento, meus quilos caíram pra quarenta e pouco (...) fiquei balanceada...”(Gabriela).

“.. me falaram: Você está com câncer, não vai viver muito! Fiquei abalado mesmo!...”(Gabriel).

O pronunciamento das palavras câncer e colostomia permite apreender a noção de saúde e doença, que orienta as pessoas. O portador de colostomia não se considerava com

saúde, mesmo podendo realizar as mesmas atividades que as outras pessoas, como: ir à piscina, ter uma companheira, ou realizar atividade sexual.

Goffman (1988) diz que apesar do indivíduo estigmatizado se definir como não-diferente, ao mesmo tempo ele e os outros próximos o definem como alguém marginalizado. O estigmatizado vive uma contradição, pois ele se esforça para descobrir uma doutrina que forneça um sentido consistente à sua situação e, nisto, os profissionais, podem ajudá-lo na formulação de novos códigos.

“Falei que tinha colostomia, na piscina não deixaram entrar..”(Bruna).

“Quando nós conhecemos, eu disse: Olha! Eu não sou um cara perfeito, um cara sadio. Sou um cara doente, tenho os meus problemas”...(Gabriel).

O estigma pode ser percebido na reação dos outros. Segundo Sontag (1984), o medo de ter uma doença contagiosa afasta as pessoas. No âmbito público, o portador de colostomia ressaltava o medo das reações dos outros, porém, ao afirmar *“todo o povo da minha família sabe que eu sou assim”*, mostrava que no âmbito privado, na família, a doença e a colostomia estavam integradas à sua biografia, não estando mais sujeito ao estigma.

“Não é para todo mundo que eu falo. Só a minha família que sabe (...) porque eu tinha uma amiga que veio me visitar. Nem chegou perto de mim!”(Beatriz).

A metáfora do câncer, segundo Sontag (1984), tem sido usada para referenciar o mito e a fantasia da morte e lidar com as ansiedades, com os sentimentos, com os medos, em decorrência do crescimento socioeconômico das sociedades.

A localização da doença no reto é motivo de vergonha. Ainda de acordo com a autora, o câncer do pulmão foi tido como menos vergonhoso do que o câncer no reto. O relato de Larissa retrata essa situação. *“Quando o doutor fez a cirurgia, fiquei numa vergonha, aquele medo”* (Larissa).

Por outro lado, o portador, ao contar que vivenciou o câncer, pode até adquirir admiração dos outros, porque a alteração no corpo, mesmo não sendo visível, gera expectativa em relação às reações das pessoas. Vitória trouxe à tona a sua própria condição, revelando-a às outras pessoas, o que lhe concedeu a oportunidade para explicar e defender-se do estigma.

“Muita gente também admira. Como uns sabem do câncer, outros não sabem, mas aceitam quando a gente explica o que é” (Vitória).

A superação da condição de portador de colostomia está presente no discurso de Gabriel, porém a sua (sub) superação foi percebida pela atitude de conformação. Segundo Leigh e Clark (1998), os elogios à superação da doença podem causar no doente sentimentos de opressão. Também a aparência saudável pode dificultar a identificação do sofrimento dessas pessoas, por isso destacamos a importância de os profissionais abordarem tais aspectos para minimizar o sofrimento. Nos casos em que o câncer está curado, a sobrevivência pode causar seqüela psicoemocional, reconhecida como uma barreira para a recuperação completa.

A visibilidade da incapacidade foi destacada por Goffman (1988) como um aspecto importante para a atribuição do estigma nas relações sociais. Entretanto, também associamos essa afirmação ao portador de colostomia por câncer, no qual a invisibilidade da sua marca não elimina o estigma, pois este se apresenta de outras formas. A incapacidade dessas pessoas pode ser percebida pela sua vestimenta, pelo volume em sua região abdominal à esquerda, na forma de andar, pela restrição do movimento do corpo, pelo ruído dos gases eliminados

involuntariamente e pela sensação olfativa do odor dos gases e das fezes, que se acumulam em sua bolsa.

As implicações de ser diferente à norma foram levantadas por Lipson e Rogers (2000), para quem a visibilidade da incapacidade privilegia as pessoas portadoras, especialmente em cidades com estruturas adequadas para elas. Um outro aspecto associado à incapacidade é a linguagem que, muitas vezes, reflete a forma como as pessoas lidam com o estereótipo. Ao chamarmos uma pessoa de incapacitada, categorizamos toda a pessoa como incapacitada, não estamos nos referindo a ela, apenas como portadora de uma incapacidade.

A anormalidade do portador de colostomia constitui-se numa incerteza quando ela se encontra entre seus semelhantes, isto põe em “dúvida” quanto a sua “anormalidade”.

“...Agora que eu fui à reunião, vejo aquele povo e fico pensando: Será que eles têm a colostomia! Mas eu olho parece que não está com colostomia...”(Letícia).

A doença e o tratamento significam o isolamento das pessoas e a particularização do seu sofrimento; indicam, ainda, que elas precisam “carregar sozinhas” a doença e a colostomia. As reações à doença e ao tratamento estão de alguma forma relacionadas ao contexto social e cultural que a pessoa compartilha com os outros e à situação biográfica, pois as suas vidas só tem sentido se puderem compartilhá-las com os outros, no contexto em que se desenvolve seu círculo de relações sociais, construído ao longo do curso de cada vida. Assim, a aproximação e o distanciamento deste contexto são significativos na re-significação do sentido de suas vidas, como na situação de José, que procurou uma estratégia para minimizar as limitações físicas e morais:

“...você ficar preso sozinho, fica chato! Então, vou para a mesquita, vou para o banco, vou para algum lugar para distrair um pouco! Fico sentido em ficar sozinho” (José).

Entre as estratégias utilizadas para manter o sentido de norma diante dos valores presentes em nossa cultura, os portadores de colostomia por câncer consideraram importante a interação social em reuniões com pessoas semelhantes: *“..a reunião, é boa porque incentiva a gente, tira o medo da gente, é bom demais”* (Larissa).

As reações dos portadores de colostomia por câncer variaram de acordo com o grupo com o qual se relacionavam. Nas reuniões, onde as pessoas não os estigmatizavam, como entre os próprios portadores de colostomia e os profissionais de saúde, o medo era afastado. Para Goffman (1988), eles compartilham o estigma com pessoas em situações semelhantes e com pessoas normais que simpatizam com o estigmatizado, os “informados”, que podem lhes dar apoio. Ainda segundo este autor, as pessoas com um estigma particular tendem a ter experiências de aprendizagem relativas à sua condição e a sofrerem consequências morais semelhantes, num processo de socialização em que o estigmatizado incorpora o ponto de vista dos normais, apreende as crenças da sociedade e as consequências de ter um estigma particular.

Frente a essas considerações, os portadores de colostomia por câncer são considerados fora da norma social pelas mudanças no seu padrão de evacuação, incontinência de gases, fezes e odor, artefato, o estigma do câncer, a incapacidade, valores estigmatizados em nossa sociedade.

Os portadores de colostomia por câncer e seus familiares retratam as implicações no seu corpo político, uma vez que a percepção a respeito do seu corpo tem como norma o desempenho das atividades antes da doença, relativas ao trabalho e, estando impossibilitados

de realizarem tais atividades, eles se identificam como anormais. Talvez essa seja a diferença mais marcante e a que mais influencia a sua identidade, pelo valor que o corpo tem como um instrumento de trabalho em nossa sociedade.

“Acho que não vai ser como era, porque quando eu era normal eu fazia uma coisa, fazia outra, lava uma roupa, passava outra...”(Letícia).

A redução do status funcional também foi referendada no estudo de Fife e Wright (2000), como um fator influente no *self* das pessoas com câncer. Embora o estigma do câncer tenha forte influência na percepção das pessoas a respeito da sua doença, a redução da capacidade funcional e a limitação da sua participação na vida social as tornam mais isoladas e rejeitadas. Como vimos nas narrativas dos portadores de colostomia por câncer, a incapacidade foi associada à incapacidade intestinal, considerada como um marco para novas formas de sobreviver, como no caso de João, que procurou relacionamentos na sua rede de parentesco, e de Gabriel, que procurou ajuda previdenciária.

“No começo trabalhava, depois com a colostomia andou mais, vai pega ônibus,(...).Aproveita a carteirinha(..)Passou a frequentar mais as casa de parentes”(nora de João).

“Gabriel retornou ao ambulatório para pegar dispositivos, disse-me que havia mudado para perto do HUIJ e que está bem. Aguardando ajuda previdenciária” (notas de campo).

Segundo os portadores, o ambiente institucional e a família reduzem o sentido da diferença.

“Depois que comecei a participar da reunião, percebi que não era só eu que estava com esse problema(...) Sou uma pessoa normal para eles (crianças, filhos, nora)”(Larissa).

Também a incapacidade para o lazer e o trabalho enquadraram os portadores como pessoas fora das normas sociais:

“A vida é boa quando pode festejar, fazer o que quer(...)Muitas vezes eu quero ir numa festa(...)aí preciso lavar a colostomia, então não posso ir a uma festa, a lugar nenhum, não posso ficar até tarde, na rua, vendendo as coisas, trabalhando(...) Acho muito inconveniente demais!”(Pedro).

A limitação da vida pública foi outro aspecto presente na vida dos portadores de colostomia. O sentimento de inconveniência da colostomia e a negação da sua condição foram registrados na observação sobre Pedro: *“Pedro não participa das reuniões, e deixa sempre para pegar os dispositivos após o término das reuniões”* (notas de campo).

O estigma evidencia a negação do portador de colostomia em realizar o próprio cuidado corporal, pelos vários “nãos”, e que também não sente desejo de realizar o tratamento, pois sendo o câncer uma doença mortal, não adianta cuidar. Assim, o estigma pode levar a pessoa a lidar passivamente com a doença e negar as medidas de tratamento. Por outro lado, “quebrar o estigma” pode levá-la à participação ativa no seu tratamento, fazendo

com que enfrente a doença, o tratamento como algo real, que reconheça a finitude da vida, acentue a crença religiosa e desenvolva um autoconhecimento.

Kleinman (1988) considera o câncer uma enfermidade de importância cultural, pois o estigma afeta os valores da condição humana e marca as pessoas com significados indesejados pelo resto de suas vidas.

“Eu não mexia, até que o filho disse: Mamãe larga de estar chorando, larga de medo a senhora vai ficar boa, a senhora vai conseguir fazer a troca da bolsa! E, por aí eu comecei. Agora, é eu mesma que troco e faço a limpeza!”(Larissa).

De acordo com Montero (1985), a questão da norma está diretamente associada ao mundo dos valores e da ideologia. Com base em Canguilhem, o estado de doença está implicitamente associado a um estado de saúde cuja norma significa o bom funcionamento fisiológico, e a cura, a restauração deste modelo de saúde, de acordo com o padrão definido como norma, na sociedade. Assim, a norma é arbitrária porque é atribuída, e a doença é consequência de uma norma de saúde socialmente atribuída. A norma também define “valorativamente” aquilo que se distancia dela, assim, normatizar é dar preferência a uma ordem de valores, entre outras e, sobretudo, fazer supor aversão à ordem inversa- a desordem. A norma valoriza positiva ou negativamente o real. Assim, definir a saúde de conformidade com a norma é o mesmo que defini-la segundo uma certa ordem social.

A normalidade não se restringe ao aspecto biológico mas à sociedade como um todo, onde o seu significado histórico, social e cultural é construído. E em nossa sociedade, a capacidade para trabalhar é o centro do entendimento daquilo que é norma e o que é desviante (COSTA, S/D).

A percepção dos portadores de colostomia por câncer na situação de liminaridade vivida, oscila entre normal-anormal e, a este par, associam-se outras oposições binárias sobre as quais se estruturam os valores em nossa sociedade: sadio-doente, perfeito-imperfeito, capaz (ser suficiente)-incapaz (ser deficiente), interno-externo, privado-público, elogio-desprezo, limpo-sujo, invisível-visível, natural-artificial, continente-incontinente, trabalho-incapacidade, perfeito-deficiente.

Goffman (1988) faz uma interessante associação entre norma e identidade. Segundo o autor, qualquer pessoa com estigma que mantenha ou não uma identificação com seus semelhantes pode mostrar ambivalência de identidade, comportando-se, muitas vezes, de modo estereotipado, exibindo de maneira extravagante ou desprezível os atributos negativos que lhe são imputados. A focalização nos próprios atributos negativos significa que ele se afasta de si e se apóia nas normas mais amplas da sociedade, mostrando que nem aceita, nem abandona o seu grupo e, muitas vezes, ainda expressa um certo humor ao se referir ao próprio estigma.

Os valores sociais de trabalho, estudo, independência, saúde, perfeição, vida, para os quais o corpo se torna o elo fundamental, vão moldando os comportamentos das pessoas. Assim, a diversidade de reações e interpretações dos portadores de colostomia por câncer demonstrou uma estreita ligação entre os padrões culturais, a biografia, o contexto e a rede de relações sociais. Isto explica por que as pessoas que passam pela mesma doença, o câncer, e pelo mesmo tratamento, a colostomia, comportam-se de maneira semelhante e, ao mesmo tempo, de forma única e particular, singularidade que dá a cada um deles uma especificidade na interpretação da sua realidade.

Segundo Leigh e Clark (1998), muitos sobreviventes procuram sentidos e propósitos em suas sobrevivências, muitas vezes renovando o compromisso da vida. Relatam que sobre o câncer não existe significado, ele é simplesmente o câncer. Embora enfatizem a importância

da ciência médica para o tratamento do câncer, consideram que o sentido da sobrevivência é individual, depende de cada pessoa, e que este sentido só será alcançado se a dimensão cultural se integrar no cuidado profissional.

Em relação aos discursos, observamos que nas narrativas das pessoas portadoras de colostomia por câncer houve a incorporação da linguagem biomédica, em muitos trechos de seus relatos, como uma forma de incluir o conhecimento das instituições terapêuticas ao seu, para organizar a desordem trazida pela doença, que ameaça sua própria identidade como pessoa. Ao “contar” a sua trajetória, a pessoa retornou ao passado a fim de descobrir um sentido para as suas experiências e procurou, pela narrativa, dar um sentido à vida. Assim, a vida foi integrada como uma unidade e englobada em um torno do sujeito de modo que sua história ganhou perspectiva de resolução, mesmo que essa resolução não tivesse ocorrido dentro dos limites da normalidade da sociedade.

Desse modo, o significado cultural do portador de colostomia foi influenciado pela perspectiva que os profissionais têm sobre o que é uma norma de corpo individual, social e político.

Embora o assunto “morte” estivesse presente no dia-a-dia dos profissionais, e eles se esforçaram para ocultá-la, apenas uma profissional relatou preocupação com o familiar que havia perdido um ente querido pela doença. Marisa, para quem a crença religiosa é marcante na sua atuação profissional, percebeu que seu cuidado não findava com a morte do doente, como registramos na observação que se segue:

“Há dias a técnica de enfermagem Marisa, disse-me que a (...) com colostomia por câncer havia falecido e gostaria de fazer uma visita a mãe dela. No dia 15/05/2003 passamos no ambulatório, como havíamos marcado e fomos fazer a visita. Chegamos lá, haviam cadeiras na área, sentamos e ficamos a conversar: A mãe de (...) nos

contou sobre a saudade da filha, dos comportamentos dela e das alegrias, um pouco sobre a vida que passou com ela, nos mostrou muitas fotos. Ouvimos mais do que falamos e após uma hora e meia, nos despedimos. Na ocasião entregou-nos os dispositivos que havia sobrado e viemos embora. Sentimos que essa visita fez bem para a mãe e para nós”(notas de campo).

Esta profissional, ao se preocupar com o corpo individual do familiar que perdeu um ente querido pela doença, mostrou estar fora da norma dos profissionais, mas dentro da norma dos portadores de colostomia e seus familiares. Essa congruência de perspectivas aproxima os valores dos familiares e dos profissionais, e nessa situação o profissional mantém a sua individualidade como pessoa e particulariza o seu cuidado ao familiar que, na situação de ter perdido um ente querido, portador de colostomia por câncer, percebe que foi “cuidado” de forma singular, constituindo-se a relação entre profissional e familiar numa relação pessoa-pessoa.

Os profissionais, ao lidarem com os portadores de colostomia por câncer e seus familiares, procuraram enquadrá-los nas suas normas, porém ao mesmo tempo os mantiveram fora delas.

A expressão do profissional demonstrou a presença do estigma na sua atuação, ao usar artifícios como: tumor, maligno, operar para dizer ao doente que ele tinha câncer, pois eles não causam o mesmo impacto que a palavra câncer. Apesar do estigma, reconheceram que cada um poderia reagir diferentemente à palavra, situação associada à explicação de Deslandes (2002). A autora ressalta que os profissionais de saúde acumulam não só o conhecimento técnico, mas também um outro tipo de conhecimento, pois passam a colecionar histórias, versões e situações que se repetem e, neste estoque de narrativas, eles acabam exercendo uma observação mais atenta sobre os códigos e interações sociais, implícitos nessas

histórias. Tentam desenvolver um “feeling” etnográfico prático, conectando as histórias fragmentadas às suas motivações e ao contexto social, ainda que, muitas vezes, de forma estigmatizada.

“Tumor maligno é mais pesado do que muitas vezes só falar tumor(...)E eles: “mas esse maligno pode virar câncer?”(...)A palavra câncer pesa e pesa muito. Às vezes, dependendo da condição psicológica do paciente, a gente vai também aprendendo com o tempo a perceber, eu uso falar primeiro tumor e espero a reação. (...)Talvez acho que isso dá tempo para o paciente ir digerindo aquilo, ir aceitando, assimilando...” (Lucas).

Os profissionais procuram “falar a verdade”, mas diante da variedade das condições dos portadores, do contexto e das reações de cada um, nem sempre isso acontece. No silêncio dos profissionais há um certo “ar” de transcendência, ao manter a esperança, mesmo que minimamente reduzida *“incurável (...), nesse caso, não vale nem a pena você falar para o paciente”(Lucas); “A pessoa vai se acabando pelo câncer e você não pode fazer nada (...)Você vai falar o que?”(Marisa).*

O profissional, considera que, muitas vezes, o sofrimento do portador de colostomia se deve à dependência ao serviço, que reforça o estigma do profissional com relação ao portador de colostomia, como sugere o relato: *“No assistir você faz igual para todo mundo, mas sabe que aquele paciente é mais sofrido!” (Cláudia).*

Embora os profissionais de saúde tentem “naturalizar” a condição dos portadores de colostomia por câncer, como pessoas normais, há um “tom” de percepção nelas que as coloca fora das normas. Assim, percebemos que o cuidado profissional é permeado de

“preconceitos” associados à norma, que o profissional toma por base para avaliar a vida dessas pessoas.

Os preconceitos sobre pessoas incapacitadas fizeram parte do estudo de Lipson e Rogers (2000). Para os autores, os incapacitados, pessoas marginalizadas pelo público e até por cuidadores de saúde, geralmente apresentam hostilidades ao sistema de cuidados por medicalizar cada aspecto e não reconhecer as questões sociais dos muitos problemas que essas pessoas têm. Ainda ressaltam que os profissionais de saúde não reconhecem suas próprias atitudes e seus preconceitos na sua atuação, como também não avaliam a importância dos seus próprios valores, em relação a essas pessoas. Os autores argumentam, ainda, que o cuidado competente, culturalmente, requer autoconsciência e “insights” sobre nossa própria bagagem de conhecimento, que molda nossos valores, crenças, atitudes e estilo de comunicação. Nesse sentido, consideramos coerente a perspectiva desse estudo, pois percebemos nos discursos dos profissionais que o cuidado ao portador de colostomia por câncer foi permeado de preconceitos adquiridos, como integrantes de uma mesma sociedade.

Na perspectiva dos profissionais de saúde, o cuidado aos portadores de colostomia é natural, embora essa naturalidade seja fundamentada em dois pólos: a vida e a morte, sendo a vida o seu parâmetro. Na relação profissional–portador, questionamos essa naturalidade, pois na expressão “a gente nunca dá alta”, observamos uma ponta de autoridade.

“Agir com naturalidade(...)Paciente que tem colostomia,que tem câncer, não está necessariamente doente (...) a gente nunca dá alta para esses pacientes do ambulatório. (...)isso faz com que você tenha um relacionamento mais próximo(...)Não pode tratar o paciente como doente, em momento nenhum.. Não com pena..”(Lucas)

Segundo Kleinman (1988), a pessoa pode-se sentir doente mesmo quando a sua doença não focaliza os aspectos físicos. Assim, a sensação de doente pode estar associada aos aspectos socioculturais e não especificamente ao aspecto biológico constituindo-se causa de comportamentos passivos. O profissional, ao expressar “não está necessariamente doente”, indicou que pode haver um componente motivacional na percepção da doença.

Também o estigma da doença, da colostomia e da sujeira estiveram presentes na atuação do profissional de saúde, como surge nos relatos: “A maioria não sabe o diagnóstico, também não forço”(Lucas); “Os colegas falam: Como vocês vão mexer com colostomia, sujeira?”(Lucas) e “É impossível, uma pessoa, por mais esclarecida que ela seja, se tiver câncer, que ele não relacione com a morte” (Lucas).

O profissional procurou, em sua atuação, ordenar o estigma da doença e da colostomia, com base na racionalidade da ciência médica.

“A primeira coisa que a gente pensa é que vai morrer(...) a gente procura passar que realmente esse medo existe, é um medo real, que é próprio do ser humano, todo mundo tem medo, mas que não é totalmente racional”(Lucas).

O comportamento do profissional frente ao estigma da doença é diversificado. Ao ocultar a doença ao portador de colostomia, o profissional agiu como cúmplice do familiar evitando as reações ao estigma da doença; por outro lado, ao expressar a doença, reconheceu que este estigma pode ser enfrentado.

“Chega pacientes que negam a doença, ou porque é uma autodefesa ou porque negam isso. A família fica por trás fazendo sinal (...)para não contar nada..Mas, eu sempre falo para família que eu vou falar num determinado momento(...)Esse estigma da

morte tem que quebrar (...).O pior mesmo são aqueles pacientes que você sabe que não tem cura, que você tem que fazer um paliativo, muitas vezes uma colostomia paliativa...”(Lucas).

Os profissionais perceberam que a morte não é uma norma, imposta pelo câncer, mesmo nas situações em que a saúde não poderia ser recuperada, assim, sentiram-se fragilizados e impotentes quando se defrontaram com a possibilidade da morte.

“..a pessoa em fase mais terminal exige de mim coisas que eu ainda não sei lidar muito bem, como estar amparando, dando conforto (...)Mesmo que a gente saiba que vai morrer(...)Não sei bem como trabalhar ainda, isso”(Fernanda).

Entendemos pelos discursos dos profissionais que é norma, em seus comportamentos, enfrentar os estigmas decorrentes dos valores da nossa sociedade. E a cura constitui-se na norma do cuidado profissional, mas muitas vezes isso não ocorre. Varrichio e Aziz (2001) apontam que não sendo possível curar, os objetivos do cuidado ficam mais voltados para o cuidado paliativo e de suporte à qualidade de vida, e destacam como um aspecto importante, nessas condições, alcançar a dimensão subjetiva do paciente. Concordamos com as autoras, que outras dimensões da pessoa merecem ser “cuidadas”, mas não apenas em situações em que a cura não pode ser atingida, mas em todo o processo do cuidar profissional.

A incapacidade da ciência médica no cuidado à pessoa com câncer, em uma fase avançada da doença, leva os profissionais a procurarem explicações que transcendem a realidade. Nesta situação, os profissionais tendem a responsabilizar o próprio doente pela sua doença, enquanto este atribui o câncer ao destino. Porém o avanço da doença leva à inversão dos sentidos: os doentes passam a acreditar que o êxito do tratamento depende da vontade

pessoal, e os profissionais passam a considerar que evitar uma recidiva da doença transforma-se numa questão de destino (REDKO, 1992). Assim, na experiência do adoecimento, seus significados mudam tanto para os profissionais como para os doentes e seus familiares.

Mais uma vez, a naturalidade do comportamento do profissional exercido junto ao portador de colostomia, como corpo político, foi influenciada pelo estigma. Redko (1992) denuncia que há um falso diálogo entre estas partes, pois o profissional, para manter a esperança do doente, procura manipular as informações, os gestos e os símbolos e a continuidade do cuidado fica fundamentada na relação recíproca de esperança, na atuação do cuidado e na força de vontade do doente, porém em situações terminais, alimenta esperanças de reverter magicamente a condição. Essa situação é chamada de “cumplicidade na mentira” e revela a não de admissão da morte.

Essa noção pode nos levar a compreender por que a morte tem significados diferentes para o profissional e para o familiar. Para a família, a morte não é uma norma, principalmente quando se está sob cuidados da instituição que cuida da saúde.

“...ela estava sofrendo pela morte da mãe.(...)Para gente parecia que era uma coisa natural(...)que ela fosse morrer(...)Mas quando a filha chegou, chorando daquele jeito..”(Fernanda).

O profissional de saúde utiliza os dados estatísticos como uma estratégia para afastar o estigma da doença. Na relação profissional-doente há o confronto de duas culturas: a da morte e a da cura. Em relação a isto, Rasia (2002) diz que os dados estatísticos na biomedicina fundamentam as possibilidades de cura do doente e o grau de mortalidade do câncer, dados estes utilizados pelo profissional para seu próprio convencimento de que a cura é possível. Essa estratégia oculta a morte e põe em dúvida o desenvolvimento da medicina, como ciência.

“A primeira coisa que a gente pensa é que vai morrer. Câncer ainda é quase igual a morte. Mesmo não sendo a principal causa de morte no mundo (...) Antes de achar que vai morrer você tem que saber realmente se vai morrer ou se tem chance de se salvar!”(Lucas).

Assim, compreendemos que são várias as estratégias utilizadas pelos profissionais para o exercício do corpo político, para minimizarem não só o seu sofrimento como também o dos portadores. Redko (1992) aponta que os sentimentos de frustração, impotência e o desgaste emocional dos profissionais em decorrência do seu trabalho são um reflexo das dificuldades que enfrentam na lida com pessoas terminais, e que é ilusória a aceitação da morte como uma condição natural.

Os profissionais, ao relacionarem em suas narrativas a colostomia com outras abordagens, mostraram que ter uma colostomia constitui uma condição de sofrimento.

“...os pacientes que tem acesso a um material melhor tem uma qualidade de vida muito melhor..”(Lucas).

“...a colostomia (...) não tem a menor importância, dos males é o menor. Entre o viver e o morrer, de repente você tem a opção de estar vivo com uma seqüela(..)pode ser colostomia..”(Cláudia).

“Só que, a hora que você começa a conviver com isso, eu vejo como um transtorno..”
(Cláudia).

O cuidado dos profissionais enquadra-se nas normas das instituições de saúde e não nas normas dos portadores de colostomia e de seus familiares. Quanto às referências para a atuação dos profissionais, estas foram: o autocuidado, a educação, o conhecimento da doença, as alterações físicas, a aceitação. A concepção dos profissionais sobre os doentes parte das suas experiências com estas pessoas e seus familiares, porém é interpretada à luz da perspectiva da biomedicina. Concordamos com Langdon (1994), quando diz que a biomedicina “serve de medida” para avaliação de tudo que se relaciona ao fenômeno saúde-doença das pessoas. Os vários discursos que seguem demonstram essa noção: “*Nosso objetivo (...) é uma coisa de educação...*”(Cláudia); “*...já é colostomizado, já tem o diagnóstico de câncer, então fica mais fácil estar lidando..*”(Lucas); “*A reunião poderia ajudar a melhorar o cuidado..*”(Carolina); e “*Converso com a pessoa, coletei dados pessoais, a história clínica..*”(Mariana).

O profissional de saúde assume que o autocuidado do doente é uma norma e os portadores que não se enquadram nela ficam sujeitos às suas depreciações. Sua função, no entanto, é cuidar do corpo do portador de colostomia, sem perder de vista que essas pessoas têm vidas construídas de acordo com os significados das suas experiências particulares e que devem ser respeitadas como autores de suas biografias. Por isso, compartilhamos com a noção de Redko (1992) quanto à importância da integração dos aspectos biológicos, psicológicos, sociais, culturais e interpessoais das experiências de vida do doente ao cuidado profissional.

Para os portadores de colostomia, a norma está focalizada na sua vida e na sua rede de significados, assim, o processo do adoecer constitui-se numa experiência em que a pessoa se comporta ora como se estivesse dentro da norma, ora como se estivesse fora da norma, já que esses limites são muito estreitos; porém, ao se comportar fora dos limites da norma, a sua identidade como pessoa torna-se mais visível. Neste sentido, Velho (1981) conceitua como processo de individualização, a singularidade da identidade construída em função das

experiências socioculturais de um código, das interpretações e das vivências no curso de cada vida. Entendemos que nas situações em que os portadores não se enquadraram às normas do cuidado profissional, ocorreu um duplo sofrimento: pela doença e por não estar dentro das normas estipuladas pelo nosso meio social, como nos casos de Pedro e José.

As diferentes crenças e condutas reveladas pelos portadores de colostomia, familiares e profissionais de saúde nos conduzem à noção de que a saúde é concebida e experimentada sob diversas perspectivas e não apenas a dos profissionais de saúde. As perspectivas do que é ser saudável foram estudadas por Meleis (1992). Em seu artigo, ela discute não só o que é ser saudável, como também a noção de norma, tanto para os profissionais como para os doentes. Para os primeiros, as pessoas saudáveis são aquelas que conseguem controlar a sua saúde, reduzindo-a ao sistema corporal e não ampliando-a a outras dimensões; já para o doente, ter saúde significa um modo de vida, uma atitude, uma concepção, uma história, um contexto, crenças, possibilidades de crescimento relacionados não apenas ao corpo físico, mas a uma percepção global da vida, e a sua referência é a própria vida. Isso explica por que os portadores de colostomia por câncer e seus familiares, em muitas situações, tiveram a sensação de normalidade, mesmo não estando dentro dos padrões de norma da maioria das pessoas.

O portador de colostomia por câncer, ao procurar pelo sistema de cuidado profissional, busca uma solução para a sua desordem porém valorizando a manutenção da sua integridade como pessoa e não como aconteceu de forma mais evidente com Pedro. Embora os profissionais o considerassem saudável, curado, vivo, para o portador de colostomia, a sua saúde consistia em manter seu poder de decidir. Uma vez removida essa condição, o reflexo foi percebido no seu corpo individual, no seu *self* e na sua identidade, como doente, deficiente e inconveniente. Então, não aceitar a norma de saúde do sistema profissional o caracterizou como individualizado e também como revoltado e isso gerou um conflito na relação

profissional de saúde e portador de colostomia, como um reflexo das diferenças de perspectivas. A individualização do profissional de saúde foi mais evidente em Marisa, que atuou fundamentada na racionalidade da ciência médica, mas também conseguiu fugir à norma, quando procurou integrar no seu cuidado a dimensão religiosa.

A norma para os profissionais de saúde referiu-se à perspectiva de indivíduo e para os portadores de colostomia e seus familiares à pessoa. O processo de racionalização da biomedicina é individualizante e disciplinar, mas o processo de representação da vivência dos eventos de saúde e doença privilegia a singularidade da experiência humana e dá um caráter mais abrangente ao sentido do que é ser pessoa. A noção de pessoa, entretanto, central em sociedades relacionais como a nossa e referência da nossa cultura, afeta a integralidade da identidade das pessoas, as quais agem e reagem de diferentes modos nos vários sistemas de cura, buscados alternativa ou concomitantemente, para darem um sentido à sua vivência como pessoa (DUARTE, 2003). Isto nos leva a compreender as motivações dos portadores de colostomia por câncer e seus familiares para integrarem crenças, valores e ações dos vários sistemas à sua experiência de adoecimento.

A individualização de Pedro fez dele uma pessoa estigmatizada por não estar dentro da norma, o que o levou a manipular o estigma nas diversidades das interações sociais, para informar e reforçar a sua identidade. Nesse sentido, concordamos com Goffman (1988) que a manipulação do estigma com pessoas, conhecidas ou não, tem o objetivo de buscar contatos estáveis, visando manter sua identidade como pessoa, pois em várias narrativas pudemos observar essa individualização.

Como os padrões de comportamento socialmente elaborados servem como referência para todos, inclusive para os portadores de colostomia por câncer, estes, em sua totalidade, pareciam sofrer de estigmas semelhantes, mas com intensidades diferentes.

No discurso dos profissionais, o aparente comportamento de “naturalidade” nos cuidados profissionais oculta o sentido da “diferença”, através do qual os profissionais os vêem.

Enquanto os profissionais de saúde ao cuidarem dos portadores de colostomia por câncer demonstraram várias formas de enquadrá-los nas normas e regras que sustentam o seu conhecimento, os portadores de colostomia por câncer vivenciaram a experiência do adoecimento de forma única, dentro do contexto biográfico e social a que cada um pertence, o que nos conduz a refletir sobre a importância da norma adotada na atuação dos profissionais de saúde.

Finalizando, as normas de vida para o (indivíduo) portador de colostomia por câncer, nas concepções dos profissionais de saúde, são construídas sobre os referenciais biomédicos, envolvendo autocuidado, independência, autonomia, entre outros; e os que não se enquadraram nestes padrões foram chamados de revoltados e dependentes. Para os portadores, as normas para sua vida como pessoas envolvem referenciais, tais como: a religião, o trabalho, a família, a vida social. Embora os profissionais prestassem um cuidado ao qual se referiram como “natural”, percebemos que esse cuidado foi permeado de preconceitos, pois fundamentou-se na biomedicina como referência, sendo, extremamente (des)naturalizado.

Para os portadores de colostomia por câncer, a referência foi o retorno às suas redes de relações, à sua família, aos seus afazeres e à manutenção da sua identidade; por isso, algumas pessoas se consideraram normais, mesmo sendo portadores de colostomia e diferentes dos outros.

Na relação entre portador de colostomia por câncer, seu familiar e o profissional de saúde, notamos um confronto de conhecimentos entre o senso comum e o conhecimento científico, no qual as partes envolvidas compartilharam a vida, a doença, o tratamento, seus objetivos, suas reações, porém com perspectivas diferentes. A compreensão desses “pontos de

vista” ocorreu por meio dos significados construídos com base nos padrões culturais da sociedade e do grupo, atribuídos pelas pessoas que fizeram parte desse contexto.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Frente aos pressupostos apresentados neste estudo, pudemos compreender que ter colostomia por câncer, na visão dos seus portadores, familiares e dos profissionais de saúde, constitui uma experiência sociocultural vivida de modos diversos, porém comporta, ainda, formas compartilhadas de adoecer.

Os significados de ter uma doença crônica são construídos em uma rede que vincula o corpo, o *self* e a sociedade (KLEINMAN, 1988) e apreendemos os significados dessa experiência ao tomarmos como referência o significado da colostomia por câncer, nos três corpos: o corpo individual, o social e o político, segundo Lock e Scheper-Hughes (1990), em que cada um se relaciona intimamente com o outro.

A experiência de ter uma colostomia por câncer, para os portadores de colostomia e familiares, foi conectada, principalmente, às vivências anteriores ao adoecimento, o que ajudou na formação dos seus valores e sentimentos. A participação da família foi um elemento importante para construção dessas referências no portador que referia levar uma vida normal.

A vida comum da pessoa começou a se diferenciar ao perceber mudanças corporais, como evacuação com sangramento e alteração do ritmo intestinal, interpretadas como sendo hemorróida, que em nossa cultura não significa uma doença grave, mas uma desordem passageira e um fato natural. Nesse processo, o uso de plantas, banhos de assento, medidas caseiras, enfim, as receitas da família e dos amigos foram uma prática geral. Inicialmente, não

houve mudanças nas atividades cotidianas dessas pessoas, porém com o passar do tempo as pessoas começaram a perceber que as alterações estavam afetando a manutenção da rotina. O corpo, antes invisível, passou a ser visível para si e para sua rede de parentesco e, num processo reflexivo, procuraram o sistema de cuidado à saúde profissional para curarem a desordem. Nesse sistema, a desordem adquiriu um nome, houve a necessidade da busca pelo sistema profissional de saúde, que levou à um diagnóstico e a um tratamento: o câncer, a cirurgia e a confecção da colostomia.

As crenças sobre o câncer foram: “a doença mata”, “foi um pouco de descuido”, “quanto mais se mexe, mais pior fica”, “quem tem câncer não sara”, “uma palavra pesada”. A colostomia, pelas mudanças definitivas no padrão intestinal, influenciou as diversas dimensões da vida das pessoas: a auto-imagem e o autoconceito, ante os valores e normas da sociedade, os hábitos, as habilidades com o corpo, a identidade, as relações sociais e as atividades corporais, sendo considerada uma mutilação, uma “incapacidade”, uma “deficiência”. Os valores presentes em nossa sociedade, que cultuam a vida, a beleza, a saúde e o corpo perfeito, contribuíram para que essas pessoas percebessem a situação do adoecimento, não como duas experiências, a do câncer e a da colostomia, mas como uma experiência única, a de sofrimento.

As crenças e os valores dos portadores de colostomia por câncer e os de seus familiares influenciaram as diferentes interpretações e reações dos primeiros, em relação à situação do adoecimento. As implicações de ter colostomia por câncer remeteram as pessoas à busca de responsabilidades pela situação, com vistas a minimizar a carga moral do câncer e da colostomia, conectando a sua condição atual a eventos passados, como: o afastamento da filha, a morte de um filho, o exercício de um trabalho perigoso e a lavagem intestinal.

A experiência da doença para os portadores e seus familiares não se limitou ao corpo biológico, criou uma desordem com dimensões na vida pessoal, social e política. Ter uma

colostomia por câncer consiste em experiência marcante, vivida com sofrimento por todos, porém com nuances diferentes para cada um, pois os significados construídos dependem das diferentes experiências vividas, do modelo explicativo individual.

Cada portador, a seu modo, construiu sua experiência em busca do seu sentido da normalidade e as referências utilizadas foram: o seu contexto, a sua família e as suas atividades. Por isso, muitos portadores reagiram distintamente à situação: conformando-se ou negando-a. Esta vivência constituiu uma experiência corporal e reflexiva, vivida entre o corpo, o *self* e a sociedade, mediada pela cultura, frente às limitações causadas pela doença e ao tratamento, ou seja, desencadeou um processo de re-significação dos valores, crenças e comportamentos. Neste estudo, destacamos a família como elemento importante em todo o processo da vida, antes e depois da colostomia, por facilitar a integração da experiência da doença na biografia dos portadores.

A experiência da doença conduziu os portadores à busca de um sentido para sua vida, levando-os a encontrarem na crença religiosa o apoio para esse sofrimento. A crença no destino foi o recurso acionado para aliviar a culpa da sua condição, para explicar o tempo de vida, a morte, enfim, atribuir sentido à doença e ao sofrimento. Mas, essa aparente acomodação foi contraposta quando revelaram que o viver, percebido como um interstício entre o nascimento e a morte, também foi entendido como destino e não como um fim, como um momento presente, o que os levou a desenvolverem comportamentos ativos frente a essa experiência, intermediados pela fé. A crença religiosa ajudou não só as pessoas a se conformarem, mas também a enfrentarem o sofrimento e a encontrarem um novo sentido para a vida.

Para os profissionais de saúde, a experiência da doença teve também um sentido transcendente, que surgiu como uma oportunidade de reflexão sobre sua própria existência e como um novo significado para a vida.

Na visão dos profissionais de saúde, ter uma colostomia por câncer constituiu uma situação de sofrimento pelas mudanças corporais, sociais e no exercício das suas atividades, entretanto a vida com a colostomia foi ressaltada como uma possibilidade de sobrevivência assegurada pela atuação do sistema de cuidado profissional, como expresso no relato: “você tem a opção de estar vivo com uma seqüela”. Embora estes reconhecessem o sofrimento, a atuação do profissional objetiva o sentido para a vida, apoiada pelas estruturas sociais e institucionais presentes em nossa sociedade, que oferecem internações, cirurgias, tratamento ambulatorial, disponibilidade de materiais e reuniões. Nesse sentido, é importante lembrarmos que as reuniões promovidas pelo ambulatório de enfermagem em ostomias se constituíram em fator importante para promoção de um comportamento positivo dos portadores, fato reconhecido por eles, por seus familiares e também por profissionais.

Os profissionais, como integrantes da sociedade, atestaram que ter uma colostomia por câncer é viver com um artefato, com uma incapacidade intestinal, com o estigma do câncer, condições aflitivas que os incentivaram a ocultar a doença e a colostomia, mantendo a desinformação dos portadores, num verdadeiro jogo de esconde-esconde. Este fato (o controle das informações) revela um importante aspecto a ser destacado foi a assimetria na relação portador, familiar e profissional, na qual o profissional tinha o privilégio do poder referendado pelo conhecimento científico, fator que influenciou no modo como atuavam, procurando incorporar a colostomia na vida dos portadores, fazendo com que aceitassem essa condição.

Os portadores de colostomia por câncer procuraram no sistema de cuidado profissional ordenar a desordem percebida no corpo individual, social e político, mas o sistema profissional atuou de forma a fragmentar seu cuidado, pois sua referência foi a vida do corpo biológico. O médico entende que seu foco está na doença, o enfermeiro, que sua atuação é na educação, o psicólogo no aspecto emocional, o técnico, na colostomia, numa compreensão fragmentada de seus papéis, que dificulta a reintegração dos portadores como pessoas. Para os

portadores de colostomia por câncer, a experiência da doença tinha relação com as suas histórias, com seu meio social, suas angústias, tinha, enfim, um sentido para eles, referiam-se sempre à vida como um processo com um passado, um presente e um futuro e a seu pertencimento a um ambiente, a um meio social e a uma família.

A experiência de ter uma colostomia por câncer foi uma passagem de sofrimento compartilhada por todos, na qual a colostomia constituiu a marca simbólica que delimitou a sua biografia, pois os significados construídos em suas experiências passadas e os seus valores foram re-formulados e re-significados em busca de uma ordem e um sentido para a sua vida. A participação no sistema de cuidado profissional influenciou de maneira significativa o modo de viver do portador de colostomia, pela possibilidade de sobrevivência que a biomedicina e seus recursos possibilitaram a ele. Então, ter uma colostomia constituiu uma ruptura na sua biografia, porém, por meio de um processo reflexivo e dialético de re-significação de valores, muitos portadores emergem modificados, com um novo sentido para a vida, o qual Little et al. (1998) denominam de processo de liminaridade.

O estado de liminaridade da experiência do câncer, carrega uma visão existencial, com medos e sonhos e, que ao mesmo tempo, impõe uma carga de sofrimento. A experiência da doença crônica é um processo difícil que envolve o olhar para o passado para buscar o sentido de uma vida e de confrontá-lo com o futuro incerto. Assim, o conceito de liminaridade possibilitou-nos compreender o processo de acomodação e adaptação durante a trajetória individual da doença.

Como já mencionamos, os valores sociais dominantes se constituem como normas sociais. Por serem diferentes das normas estabelecidas, os portadores de colostomia são pessoas marginalizadas. As experiências nas diversas fases da vida constituíram um aspecto importante e determinante na motivação para as diferentes formas de reação e percepção das experiências da doença e na formação do seu objetivo de vida dessas pessoas, pois ter uma

colostomia por câncer é ser diferente da norma social, fato vivenciado por todos os portadores. Porém, a forma como cada um encarou essa diferença dependeu da construção dos significados que cada um atribuiu às diferentes experiências no curso de suas vidas e à experiência da doença e do objetivo de vida proposto. Como a vida, a construção dos significados consiste de um processo dinâmico que está em constante transformação, por isso, embora ter uma colostomia seja um acontecimento revestido de significados socialmente erigidos, também é elaborado diferentemente pelos indivíduos.

No processo de compreensão sobre o que é ter uma colostomia por câncer, percebemos a incorporação de termos da linguagem biomédica em muitos trechos das narrativas dos portadores e dos seus familiares, demonstrando que o senso comum é penetrado pelo conhecimento biomédico.

Vimos que os portadores de colostomia, seus familiares e também os profissionais compreendem que a intervenção do sistema de cuidado à saúde acompanha o avanço da ciência, porém muitas lacunas impedem o alcance do que deveria ser a sua real finalidade, que é a de integrar o portador de colostomia à sociedade como pessoa. Para que isso ocorra, não é suficiente reconhecermos as mudanças no corpo individual e social, é preciso que nós, profissionais de saúde, procuremos integrá-los à sociedade não apenas lhes fornecendo kits, ensinado como manusearem a colostomia, mas incentivando-os a ter uma vida social ativa mesmo com suas limitações e procurando atuar no combate aos preconceitos difundidos na sociedade.

Os dados permitiram que compreendêssemos que os significados de “Ter uma colostomia por câncer” atribuídos por portadores, familiares e profissionais conformam-se em uma rede de significados que, conectados uns com os outros, orientam essas pessoas a agirem, entenderem e organizarem o mundo em que vivem.

Os significados construídos demonstraram que é necessário tornar mais abrangente o foco de atuação dos profissionais de saúde, principalmente da enfermagem, de maneira a ir além do corpo biológico do indivíduo e incluir a compreensão das referências adotadas pelas pessoas envolvidas no processo.

Em relação às abordagens usadas, a antropologia interpretativa e a etnografia, consideramos que elas possibilitaram fazer a articulação simbólica na construção da identidade social dos sujeitos e a inserção dos conceitos simbólicos estruturado na cultura. Como estas abordagens destacam os sujeitos do estudo, suas ações e a construção dos seus significados diante da doença, o estudo possibilitou visualizar as diferenças entre pensamento, normas e a ação social, para a busca da significação e resolução dos problemas, mediando o coletivo e o individual. Em síntese, pudemos apreender a trama dos significados compartilhados construídos pelos sujeitos e que servem de orientação para os seus comportamentos ou seja, a sua cultura. Uma trama que em determinados momentos é acomodativa e, em outros, é de conflito.

Como membro do contexto social em estudo, o ambulatório e o grupo de apoio, salientamos que os resultados descritos inicialmente causaram-nos certo “estranhamento”, pois, mesmo convivendo com estas pessoas há vários anos, não tínhamos entendimento que temos hoje. Ao mesmo tempo, que reconhecemos a importância deste contexto para os portadores e seus familiares, entendemos que ainda precisamos rever os nossos próprios significados e atitudes para melhorarmos nossa assistência e contribuir para a reabilitação dos portadores e seus familiares.

Quando delineamos o objetivo deste estudo não tínhamos idéia da sua complexidade. Ao finalizá-lo, estamos conscientes das suas limitações, relacionadas ao pequeno número de observação participante realizadas. Apesar destas limitações, acreditamos que a sua realização foi importante, pois, seus resultados podem provocar mudanças no contexto social, como já

provocaram em nós, com a sua divulgação no âmbito da educação dos profissionais que atuam na reabilitação dos portadores de colostomia por câncer e seus familiares.

Neste momento, vale ressaltar que os significados interpretados foram compreendidos sob a ótica de um grupo de pessoas oriundas de classes populares e de profissionais de saúde. Consideramos como classes populares, um universo da cultura que tem uma diversidade de inserção na estrutura produtiva mas, apresenta, simultaneamente, diferenças e semelhanças dos valores fundamentais, hábitos, gostos e aspirações descritos nas categorias e temas.

REFERÊNCIAS*

ADAMS, G.; MARKUS, H.R. Culture as patterns: a alternative approach to the problem of reification. **Culture & Psychology**. v. 7(3): 283-296. 2001.

ALMEIDA FILHO, N. For a general theory of health: preliminary epistemological and anthropological note. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n.. 4, p. 753-799, jul.-ago. 2001

ALVES, P. C.; RABELO, M. C. Repensando os estudos sobre representações e práticas em saúde/doença. In: ALVES, P. C.; RABELO, M. C. (organizadores). **Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p.107-121.

AMORIM, E. F. **Ser-no-mundo portador de câncer e de ostomia intestinal**: contribuição para a assistência de enfermagem. Rio de Janeiro. 1996. 106f. Dissertação (Mestrado)-Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1996.

ANDERSON, K. N.; ANDERSON, L. E. **Mosby**: dicionário de enfermagem. 2ª. ed. São Paulo, 2001.

AREVALOS, E. E. **O processo adaptativo do paciente colostomizado**: um estudo de enfermagem. Rio de Janeiro. 1994. 141f. Dissertação (Mestrado)-CCBS, Universidade do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1994.

* DE ACORDO COM:

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO. Sistema Integrado de Bibliotecas.Grupo DiTeses. FUNARO, V.M. de O. et al. **Diretrizes para apresentação de dissertações e teses da USP**: documentos eletrônicos ou impressos. São Paulo: SIBi-USP, 2003. 98 p.

BANDEIRA, M. N. C. **O ostomizado e as circunstâncias de adaptação da sua vida no domicílio.** Fortaleza. 1997. 87f. Dissertação (Mestrado)-Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Ceará, Ceará, 1997.

BELLATO, R. **A vivência da hospitalização pela pessoa doente.** Ribeirão Preto. 2001. 210f. Tese (Doutorado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

BENEDINI, Z. **Pesquisando para educar:** a “pedagogia do ostomizado” e a prática da visita domiciliária. Ribeirão Preto. 1993. 112f. Tese (Doutorado)-Escola de Enfermagem Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1993.

BOGDAN, R.; BIKLEN, S. **Investigação qualitativa em educação:** uma introdução a teoria e aos métodos. Portugal: Porto Editora, 1994. p.221.

BOYLE, J. S. Styles of ethnography. In: MORSE, J. M. **Critical issues in qualitative research methods.** California: Sage Publications, 1994. p. 158-185.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE - INSTITUTO NACIONAL DO CâNCER [http://www.inca.gov.br/cancer/ colo retal](http://www.inca.gov.br/cancer/colo%20retal) disponível em 14/8/2003.

BREWER, J. D. **Ethnography.** Buckingham: Open University Press, 2000. p. 10.

CANCER OF THE COLON AND RECTUM. Disponível em http://cancernet.nci.nih.gov/wunk_pubs/colon.htm acessado em 23/09/2001.

CANESQUI, A M. Notas sobre a produção acadêmica de antropologia e saúde na década de 80. In: In: ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. de S. **Saúde e doença:** um olhar antropológico. 2ª ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. p. 13-32.

CAPRARA, A. Médico ferido: Omolu nos labirintos da doença In: ALVES,P.C.; RABELO, M.C.Antropologia da saúde: traçando identidades e explorando fronteiras. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p. 123-138.

_____. Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 923-931, jul-ago. 2003.

CASTRO, M. E. **Nível de adaptação do ostomizado:** abordagem do modelo de Roy. Rio de Janeiro. 1990. 164f. Tese (Livre-docência)–Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.

CATALDO, P. A. Intestinal stomas: 200 years of digging. **Dis. Colon Rectum**, n. 42, p.137-142, 1999.

CESARETTI, I. U. R.; BORGES, L. L. N.; GRECO, A. P. de C. A tecnologia no cuidar de ostomizados: a questão dos dispositivos. In: : SANTOS, V. L. C.de G. ; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia:** cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 173-190.

CESARETTI, I. U. R.et al. O 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 ostomizado. São Paulo: Atheneu, 2000. Cap. 9, p. 113-131.

CHIRINOS, N. E. C. **Modelo conceitual e operacional de educação para o auto-cuidado de indivíduos colostomizado.** Florianópolis. 1988. 139f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, 1988.

CLOSING IN ON CANCER. Disponível em <http://press2.nci.nih.gov/sciencebehind/cioc/egyptians/egiptians.htm>. Acessado em: 31/10/2003

CORTAZZI, M. Narrative analysis in ethnography. In: ATKINSON, P. et al. **Handbook of ethnography.** London: Sage, 2001. 507 p.

COSTA, M. C. S. Intersubjetividade e historicidade: contribuições da moderna hermenêutica à pesquisa etnográfica. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, v. 10, n. 3, p. 372-382, maio-junho 2002.

_____. O normal e o patológico. Texto mimeografado. 6 p. S/D.

DENZIN, N. K. **Interpretative interactionism:** applied social research methods series. Newbury Park, CA: Sage Publications, 1989a. v.16. 157 p.

_____. **Interpretative biography**. Newbury Park, CA: Sage Publications, 1989b. 95 p.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y.S. **Collecting and interpreting qualitative materials**. 2a ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, 2003. 681 p.

DeSANTIS, L.; UGARRIZA, D. N. The concept of theme as used in qualitative nursing research.. **West. J. Nurs. Res.**, v.22. n. 3, p. 351-372, 2000.

DESLANDES, S. F. **Frágeis deuses**: profissionais da emergência entre os anos da violência e a recriação da vida. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2002. 196 p.

DIAS, S. M. **A pessoa ostomizada e a assistência da equipe multiprofissional**. Rio de Janeiro. 1990. 190f. Dissertação (Mestrado)-Escola de Enfermagem Ana Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1990.

DUARTE, L. F. D. Indivíduo e pessoa na experiência da saúde e da doença. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 8, n. 1, p. 173-183, 2003.

DURHAM, E.A. A dinâmica cultural na sociedade moderna. In: CARDOSO, F. H. (org.) **Ensaio de Opinião 2+2**. Rio de Janeiro: Inúbia, 1977 a. p. 32-35.

_____. A pesquisa antropológica com populações urbanas: problemas e perspectivas. In: DURHAM, E.R. et al. **A aventura antropológica**: teoria e pesquisa. 3ª ed. São Paulo: Paz e Terra, 1997 b. p. 17-34.

_____. **A reconstituição da realidade**: um estudo sobre a obra etnográfica de Bronislaw Malinowski. São Paulo: Ática, 1978. 187p.

FERREIRA, J. O corpo sócio. In: ALVES, P. C ; MINAYO, M. C. de S. (org.) **Saúde e doença**: um olhar antropológico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. 174 p.

FIFE, B. L.; WRIGHT, E. R. The dimensionalidade of estigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. **J. Health Soc. Behavior**, v. 41, n. 1, p. 50-67, March 2000.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense-Universitária, 1977. 231 p.

FREITAS, M. R. I. **Subsídios para a compreensão da sexualidade do parceiro do sujeito portador de colostomia definitiva**. Ribeirão Preto. 1994. 213f. Dissertação (Mestrado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1994.

GAVIN, R. Disturbing notions of chronic illness and individual responsibility: towards a genealogy of morals. **Health: An Interdisciplinary J. Soc. Study Health, Illness Med.**, v. 6, n. 2, p. 107-137, 2002.

GEERTZ, C. **A interpretação da cultura**. Rio de Janeiro: LTC - Livros Técnicos e Científicos, 1989. 323 p.

_____. **Nova luz sobre a antropologia**. Trad. Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001. p.26.

GEMELLI, L. M. G. **A interpretação do cuidado com o ostomizado na visão do enfermeiro: um estudo de caso**. Ribeirão Preto. 2000. 102f. Dissertação (Mestrado)- Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

GERMAIN, C. P. Ethnography: the method. In: MUNHALL, P.; BOYD, C. O. **Nursing research a qualitative perspective**. 2ª.ed. New York: National League for Nursing Press, 1993. p. 237-268.

GOOD, B. J. **Medicine, rationality, and experience: an anthropological perspective**. Cambridge: Cambridge University Press, 1995. Cap. 6, p. 135- 165.

GÓMEZ, G. R.; FLORES, J. G.; JIMÉNEZ, E. G. **Metodologia de lá investigación qualitativa**. Archidona (Málaga): Ed Aljibe, 1996. 378p.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Trad. Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988. 158 p.

GONÇALVES, H. D. Corpo doente: estudo acerca da percepção corporal da tuberculose. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. **Doença, sofrimento, perturbação: perspectives etnográficas**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p. 105-117.

HABR-GAMA, A; 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.

HAMMERSLEY, M.; ATKINSON, P. **Ethnography**: principles in practice. New York: Tavistock, 1994. 273 p.

HELMAN, C. G. **Cultura, saúde e doença**. Trad. Eliane Mussmich. 2^a.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994. 333 p.

HERMANECK, P.; SOBIN, L. H. Colorectal carcinoma. In: HERMANECK, P. et al. **Prognostic factors in cancer**. New York: Springer, 1995. p. 64-79.

JAPIASSU, H. **Introdução às ciências humanas**. 3^a. ed. São Paulo: Editora Letras & Letras, 2002. 191 p.

JESUS, M. C. P.; PEIXOTO, M. R. B.; CUNHA, M. H. F. O paradigma hermenêutico como fundamentação das pesquisas etnográficas e fenomenológicas. **Rev. Latino-am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 6, n. 2, p. 29-35, abril. 1998.

KETTUNEN,T.; POSKIPARTA, M.; GERLANDER, M. Nurse-patient power relationship: preliminary evidence of patients' power messages. **Patient Education and Counseling** , Ireland, 47, p. 102-113. 2002.

KNAUTH, D. R. Morte masculina: homens portadores do vírus AIDS sob a perspectiva feminina. In: DUARTE, L. F. D.; LEAL, O. F. **Doença, sofrimento, perturbação**: perspectives etnográficas. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1998. p. 183- 198.

KLEINMAN, A. **The illness narratives**: suffering, healing and the human conditions. New York: Basic Books, 1988. 284 p.

KLEINMAN, A.; KLEINMAN, J. The appel of experience, the dismay of images: cultural appropriations of suffering in our times. In: KLEINMAN, A.; DAS, V.; LOCK, M. **Social suffering**. London: University of California Press, 1997. Cap.1, p.1-23.

LANGDON, E. J. M. **A negociação do oculto: xamanismo, família e medicina entre os sionas no contexto pluri-étnico**. 1994. 98f. Tese (Titular)-Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, 1994.

LE BRETON, D. **Anthropologie du corps et modernité**. Paris: PVF, 1998. 263 p.

LEIGH, S. A. ; CLARK, E. J. Psychosocial aspects of cancer survivorship In: BERGER, A. M.; PERTENCY, R. K.; WEISSMAN, D. E. **Principles and practice of supportive oncology**: Philadelphia: Raven Publishers, 1998. Cap. 67, p. 909-917.

LÈVI-STRAUSS, C. **Antropologia estrutural**. Tradução Chaim Samuel Katz e Eginardo Pires. 5ª ed. Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro, 1996. Cap. 10, p. 215-236.

LIPSON, J. G.; ROGERS, J. G. Cultural aspects of disability. **J. Transcultural Nurs.**, v.11, n. 3, p. 212-219, June. 2000.

LITTLE, M. et al. Liminality: a major category of experience of cancer illness. **Soc. Sci. Med.**, v. 47, n. 10, p.1485-1494, 1998.

LOCK, M.; SCHEPER-HUGHES, 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.

MAGGS-RAPPORT, F. "Best research practice": in pursuit of methodological rigour. **J. Adv. Nurs.**, v. 35, n. 3, p. 373-383, 2001.

MANTOVANI, M. F. **Sobrevivendo**: o significado do adoecimento e o sentido da vida pós-ostomia. 2001. 130f. Tese (Doutorado)-Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

MARTINS, M. L. **Ensinando e aprendendo, em grupo, a enfrentar situações vivenciadas por pessoas ostomizadas**. 1995. 165f. Dissertação (Mestrado)-Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, 1995.

MARTINS, M. L. Princípios do cuidar da pessoa ostomizada. In: SANTOS, V. L. C. de G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia**: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 103-112.

MARUYAMA, S. A. T. **A adaptação do paciente colostomizado:** uma análise quantitativa e qualitativa. 1987. 149f. Dissertação (Mestrado)-Escola de Enfermagem, Universidade Federal da Bahia, Bahia, 1987.

McCALLUM, C. O corpo que sabe da epistemologia Kaxinawá para uma antropologia médica das terras baixas sul-americanas. In: ALVES, P. C.; RABELO, M.C. **Antropologia da saúde:** traçando identidades e explorando fronteiras. Rio de Janeiro: Relume, 1998. p.215- 245.

MEIRELLES, C. A. **Avaliação de resultados dos processos de demarcação do estoma intestinal e de orientações para o auto-cuidado.** 2000. 133f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

MELEIS, A. I. Ser e tornar-se saudável: o âmago do conhecimento de enfermagem.**Texto e Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 1, n. 2, p. 36-55, jul-dez. 1992.

MELLES, A.M; ZAGO, M.M.F. Análise da educação de clientes/pacientes na literatura brasileira enfermagem. **Rev.latino-am enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 7, n.5, p.85-94, dezembro. 1999.

MILES, M. B.; HUBERMAN, A. M. **Qualitative data analysis:** a sourcebook of new methods. 2nd. ed. Thousand Oaks, CA: Sage, 1994. 338 p.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec- Abrasco, 1993. 269 p.

_____. Construção da identidade da antropologia na área de saúde: o caso brasileiro. In: ALVES, P. C.; RABELLO, M. C. **Antropologia da saúde:** traçando identidade e explorando fronteiras. Rio de Janeiro: Relume, 1998. p. 29-46.

_____. Health as a scientific object and a theme for life. **Cad. Saude Pública**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 4, p. 776-778, jul-ago. 2001.

_____. Representações da cura no catolicismo popular. In: ALVES, P. C.; MINAYO, M. C. de S. **Saúde e doença:** um olhar antropológico. 2^a ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1994. p. 57-71.

MONTERO, P. **Da doença à desordem**: a magia na umbanda. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1985. 274 p.

MORSE, J. M. Qualitative health research: Challenges for the 21st century. **Qualitative Health Res.**, v. 12, n.1, p. 116-129, January. 2002.

NUNES, B. **O tempo na narrativa**. 2^a ed. São Paulo: Editora Ática, 2000. 88p.

OLIVEIRA, R. C. **O trabalho do antropólogo**. 2^a ed. Brasília: Paralelo 15, 1998. 208 p.

ORLANDI, E. P. **Análise de discurso**: princípios e procedimentos. 3^a ed. São Paulo: Ed Pontes, 2001. 100 p.

ORTIZ, H.; MARTI RAGUE, J.; FOULKES, B. **Indicaciones y cuidados de los estomas**. 2^a ed. Barcelona España: Editorial Jims, 1994. 372 p.

PEDROLO, F. T.; ZAGO, M. M. F. A imagem corporal alterada do laringectomizado: resignação com a condição. **Rev. Bras. Cancerol.**, v. 46, n. 4, p. 407-415, 2000.

PETUCO, V. M. **A bolsa ou a morte**: estratégias de enfrentamento utilizadas pelos ostomizados de Passo Fundo/RS. 1998. 223f. Dissertação (Mestrado)-Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998.

PINTO, M. H. **Tinha que ser para mim. Deus sabe o que faz**: o significado do aneurisma cerebral e da cirurgia. 1998. 92f. Dissertação (Mestrado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.

PINTO, M. H. **O significado do sofrimento do paciente oncológico cirúrgico**: narrativas dos profissionais de saúde. 2003. 168f. Tese (Doutorado)-Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

RABUSK, E. A. **Antropologia filosófica**. 5^a ed. Petrópolis: Vozes, 1993. Cap. 4, p. 119- 137.

RADLEY, A. Abhorrence, compassion and the social response to suffering. **Health**. V. 3(2), 167-187, 1999.

RASIA, J. M. O doutor e seus doentes: solidão e sofrimento. **RBSE**, João Pessoa, v. 1, n. 3, p.378-405, 2002.

RAW, S. M.; MENON, U.; CHAMPION, V. Colorectal cancer screening: an overview of current trends. **Nurs. Clin. N. Am.**, v. 37, p. 225-245, 2002.

REDKO, C. P. **Entrega das cabeças**: experiências de vida dos pacientes com câncer de cabeça e pescoço. 1992. 193f. Dissertação (Mestrado)-Faculdade de Filosofia, Letras e Ciências Humanas, Universidade de São Paulo. São Paulo, 1992.

SADER, E.; PAOLI, M. C. Sobre “classes populares” no pensamento sociológico brasileiro. In: DURHAM, E. R. et al. **A aventura antropológica: teoria e pesquisa**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1988. p. 156.

SANDÉN, I.; LINELL, P. E. R.; SARKHAMMAR, H. Routinization and sensitivity: interaction in oncological follow-up consultations. **Health**. V. 5 (2), p. 139-163, 2001.

SANTOS, V. L. C. **A bolsa na mediação “estar ostomizado” - “estar profissional”**: análise de uma estratégia pedagógica. São Paulo, 1996. 174f. Tese (Doutorado)-Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, 1996.

SANTOS, V. L. C. de G.; CESARETTI, I. U. R.; RIBEIRO, A. M. Métodos de “controle” intestinal em ostomizados: auto-irrigação e sistema oclisor. In: SANTOS, V. L. C. de G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia**: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 245-262.

SANTOS, V. L. C. de G. A estomaterapia através dos tempo. In: SANTOS, V. L. C. de G.; CESARETTI, I. U. R. **Assistência em estomaterapia**: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu, 2000. p. 1-17.

SCHMIDT, S. et al. Attachment and coping with chronic disease. **J. Psychosom. Res.** v. 53, p. 763-773, 2002.

SEALE, C. Cancer in the news: religious themes in news stories about people with cancer. **Health**. V 5(4), p. 425-440, 2001.

SHAW, I. How lay are lay beliefs? **Health: An Interdisciplinary J. Soc. Study Health, Illness Med.**, v. 6, n. 3, p. 287-299, 2002.

SILVA, D. M. G V de. **Narrativas do viver com diabetes mellitus: experiências pessoais e culturais**. Florianópolis, 2000. 197f. Tese (Doutorado Curso de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina)-Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, 2000.

SONTAG, S. **A doença como metáfora**. Trad. Márcio Ramalho. Rio de Janeiro: Graal, 1984. 108 p.

TEDLOCK, B. Ethnography and ethnographic representation. In: DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. **Handbook of qualitative research**. 2nd ed. Thousands Oak: Sage, 2000. p. 455-486.

THORNE, S. Data analysis in qualitative research. **Evidence-Based**, V.3, p. 68-70, July 2000.

VARRICHIO, C. G.; AZIZ, N. Rehabilitation and survivorship. In: LENHARD Jr, R. E.; OSTEEEN, T. T.; GANSLER, T. **The american cancer society's clinical oncology**. Atlanta: The American Cancer Society, 2001. p. 823-836.

VELHO, G. **Individualismo e cultura: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1981. 149 p.

VICTORA, C. As imagens do corpo. In: LEAL, O. F. **Corpo e significado: ensaios de antropologia social**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 1995. p. 77-88.

VIEIRA, J. C. M. **A ponte indivíduo-grupo: uma prática do modelo de adaptação**. 1991. 220f. Dissertação (Mestrado)-Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Santa Catarina, 1991.

ZAGO, M.M.F. **Ritual de Orientação de pacientes pelos enfermeiros cirúrgicos: um estudo etnográfico**. 1994. 154f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1994. 154 p.

ZAGO, M. M. F. et al. O adoecimento pelo câncer de Laringe. **Rev. Esc. Enfermagem USP**, v.35, n.2, p. 108-114, jun, 2001.

ZAGO, M.M.F.; SAWADA, BARICHELO, E. A interpretação da cura do câncer por laringectomizados e familiares. **Advances in Qualitative Methods**; 1999. February 18-20; Alberta, Canadá. University of Alberta: Conference program; 1999. p. 142.

ZERBETTO, G. M. **Roteiro para Avaliação do nível de problemas do paciente colostomizados**. São Paulo. 1981. 149f. Dissertação (Mestrado)–Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. Universidade de São Paulo, São Paulo, 1981.149 p.

WALDOW, V. R. **Cuidado humano**: o resgate necessário. 2ª ed. Porto Alegre: Editora Sagra Luzzatto, 1999. 202 p.

WINAWER, S. J.; COHEN, A. M. Overview of adenocarcinoma of the colon and rectum. In: COHEN, A. M; WINAWER, S. J.; FRIEDMAN, M. A.; GUNDERSON, L. L. **Cancer of the colon, rectum, and anus**. McGraw-Hill,1995. p 7-10.

WHITAKER, I. Y.; et al. Informar- primeiro passo no processo de aceitação do paciente traqueostomizado. **Acta Paul. Enfermagem**, V. 2 (1), p. 23-29, março, 1989.

WILLS, C. E.; HOLMES-ROUNER, M.. Patient comprehension of information for shared treatment decision making: state of the art and future direction. **Patient Education and Counseling** .50, p. 285-290, 2003.

TERMO DE CONSENTIMENTO ESCLARECIDO

(Obrigatório para Pesquisas Científicas em Seres Humanos- Resolução 196/96-NS)

TÍTULO DO ESTUDO: “A experiência da colostomia por câncer como ruptura biográfica na visão dos portadores, familiares e profissionais: um estudo etnográfico” **PESQUISADORA:** Sônia Ayako Tao Maruyama

Sou enfermeira e docente do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da Universidade Federal do Mato Grosso e aluna do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP e pretendo, com este estudo, contribuir para aumentar o conhecimento na área da enfermagem. Para tanto gostaria de convidá-lo para participar desse estudo, que objetiva compreender os significados construídos culturalmente dos portadores de colostomia por câncer.

As informações serão coletadas, por meio de entrevistas e observações, junto aos portadores de colostomia, seus familiares e profissionais de saúde que compartilham a experiência do portador de colostomia por câncer, no Ambulatório de Enfermagem em Ostomias do Hospital Universitário Júlio Muller de Cuiabá – MT. As entrevistas serão gravadas e poderá ocorrer de uma ou duas vezes, com uma média de duração de uma hora a duas horas. As questões das entrevistas estão relacionadas às experiências com a doença e com o tratamento e poderão ser coletadas no ambulatório ou no domicílio. As observações serão realizadas no ambulatório, nas reuniões e durante a realização da entrevistas.

Os resultados desse estudo serão divulgados em reuniões científicas e publicações em meios especializados e pretende subsidiar a forma como nós, profissionais de saúde, cuidamos das pessoas com colostomia por câncer. Gostaria de deixar claro que as respostas serão mantidas no anonimato e que você terá a liberdade de retirar o seu consentimento a qualquer momento e se retirar da pesquisa.

Desta forma, caso concorde e sinta estar devidamente esclarecido sobre o estudo, gostaria de ter o seu consentimento declarado:

EU, _____ concordo em participar, de forma voluntária, no estudo descrito acima. Eu entendo que: não corro nenhum risco pela minha participação, as entrevistas serão gravadas, os resultados da pesquisa serão publicadas, mas meu nome não será associado com a pesquisa e que tenho a liberdade de perguntar qualquer dúvida durante a pesquisa e de recusar ou desistir a participar do estudo em qualquer fase de realização sem prejuízo para mim.

Cuiabá, _____ de 200__.

Participante:

Pesquisadora: Sonia Ayako Tao Maruyama
Endereço: Rua das Hortências, 508
Jd. Cuiabá.Cuiabá/MT -Telefone: 30276725

FOLHA DE APROVAÇÃO

Sônia Ayako Tao Maruyama

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

Área de Concentração: Processo de Cuidar do
Adulto com Doenças Crônicas Agudas e Crônico-
Degenerativas

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dra. Márcia Maria Fontão Zago

Instituição:_____ Assinatura:_____

Prof. Dra. Maria Cristina Silva Costa

Instituição:_____ Assinatura:_____

Prof. Dra. Helena Megumi Sonobe

Instituição:_____ Assinatura:_____

Prof. Dra. Roseney Bellato

Instituição:_____ Assinatura:_____

Prof. Dra. Maria Helena Pinto

Instituição:_____ Assinatura:_____