O ser-no-mundo com câncer: o dasein de pessoas ostomizadas[1]

The being-in-the-world with cancer: the dasein ostomized peoples

Alberto Mesaque Martins[2]
Suellen Santos Lima de Almeida[3]
Celina Maria Modena[4]
Laboratório de Educação em Saúde e Ambiente (LAESA)

Resumo

As neoplasias colorretais, constituem-se como a terceira causa mais comum de câncer a nível mundial. Dentre as opções de tratamento a ostomização acarreta a necessidade de uso de uma bolsa externa ao corpo para eliminação de fezes. Este estudo procurou compreender a maneira como pacientes ostomizados experienciam o câncer e o uso da bolsa. Na perspectiva da pesquisa qualitativa e da pesquisa fenomenológica existencial, foram entrevistados 8 pacientes, de ambos os sexos. Utilizando as categorias existenciais de Umwelt (mundo-físico), Mitwelt (mundo relacional), Eigenwelt (mundo-próprio) e Ueberwelt (mundo desconhecido), observou-se que viver-com-a-bolsa implica em ressignificar as relações com o corpo, com os outros, consigo próprio e com a transcendência. Homens e mulheres possuem modos distintos de experienciar a enfermidade. Nesse sentido, urge retornar, nos serviços de saúde, a dimensão do ser que adoece, ampliando a atuação para além da perspectiva biomédica.

Palavras-Chave: Câncer; Fenomenologia; Psicologia da saúde.

[1] A pesquisa foi realizada com financiamento do Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) e Fundação de Ampara à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG). O presente trabalho foi realizado por graduandos de Psicologia, bolsistas de Iniciação Científica (CNPq - FIOCRUZ), membros do LAESA, orientados pela Profa Celina Maria Modena, psicóloga e pesquisadora visitante da instituição (FAPEMIG).
[2] Graduando em Psicologia, Bolsista de Iniciação Científica PIBIC/FIOCRUZ - CNPq, membro do Laboratório de Educação em Saúde e Ambiente (LAESA) do Centro de Pesquisas René Rachou.Fundação Oswaldo Cruz – MG (CPqRR – FIOCRUZ). E-mail: mesaque@cpqrr.fiocruz.br
[3] Psicóloga, membro do LAESA (CPqRR – FIOCRUZ - MG). E-mail: suellen@cpqrr.fiocruz.br
[4] Psicóloga, Pós-Doutora em Saúde Coletiva, Pesquisadora Visitante (FAPEMIG) do LAESA (CPqRR – FIOCRUZ – MG). E-mail: celina@cpqrr.fiocruz.br

Abstract

Colorectal neoplasms, constitute as the third most common cause of cancer worldwide. Among the treatment options, the ostomy involves the need to use a bag outside the body for disposal of feces. This study sought to understand the cancer patients and ostomates experience and use of bag. From the perspective of qualitative research and existential phenomenological research, we interviewed eight patients, men and women. Using the existential categories of Umwelt (world-physical), Mitwelt (relational-world), Eigenwelt (world-own) and Ueberwelt (unknown world), we found that live-with-a-bag implies changes relations with the body, with others, with himself and transcendence. Men and women have different ways of experiencing the disease. In this sense, it is urgent to return, health services, the extent of being that sick, extending the work beyond the biomedical perspective.

Keywords: Cancer; Phenomenology; Health psychology.

Introdução

Na atualidade, o câncer, em suas múltiplas formas, tem sido considerado um problema de saúde pública, atingindo indivíduos de todas as idades, gêneros e classe social, se configurando como a segunda causa de morte por doença em todo o mundo (Instituto Nacional do Câncer [INCA], 2000). Segundo os dados do INCA, em 2010, são esperados 236.240 novos casos para homens e 253.030 para mulheres (INCA, 2009).

Nesse sentido, estudos e intervenções vem sendo elaborados e desenvolvidos no intuito de potencializar ações de controle do câncer, seja na promoção da saúde, na detecção precoce, na assistência aos pacientes, na vigilância, na formação de recursos humanos, na comunicação e mobilização social, na pesquisa e na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) (INCA, 2009).

O câncer carrega consigo marcas culturais, sendo marcado por estigmas, medos e mitos, podendo fazer com que a pessoa se oculte, se afaste do convívio social, ou ainda desista do seu tratamento e projeto existencial (Barbosa & Francisco, 2007). Nesta perspectiva, o diagnóstico de câncer é recebido como uma “sentença de morte”, um rompimento na existência.

Dentre as muitas configurações do câncer, as neoplasias de cólon e reto, constituem-se como a terceira causa mais comum de câncer a nível mundial em ambos os gêneros, acometendo aproximadamente 2,4 milhões de pessoas (INCA, 2009). Dentre as opções de tratamento para o câncer colorretal, a ostomia é o procedimento cirúrgico em que é realizada uma abertura no abdômen, exteriorizando parte do intestino através de um orifício, desviando assim o conteúdo do intestino – gases e fezes – para uma bolsa externa (Gemelli & Zago, 2002).

Sonobe, Barichello e Zago (2002) enfatizam o grande sofrimento experienciado pelo paciente portador de câncer colorretal, revelando dois grandes impactos em sua existência. O primeiro refere-se ao enfrentamento da realidade de estar vivendo com um câncer e suas implicações: sofrimento, sentimento de deteriorização do corpo e da vida, incertezas em relação ao futuro, mitos, medo da rejeição, realidade da morte, dentre outros. O segundo impacto, soma-se ao primeiro, quando o paciente é informado que deverá ser ostomizado e fazer uso da bolsa de colostomia/ileostomia por um tempo indeterminado ou definitivo, levando a sérias reformulações e ressignificações do seu estar-no-mundo.

Olivieri (1985) chama a atenção para a necessidade de se considerar o ser que, diante de uma facticidade, depara-se com o adoecimento. A doença provoca uma ruptura entre o viver anterior (o “ser-saudável”) e o presente (o “ser-doente”), tornando o futuro incerto, já que evidencia a sua possibilidade de deixar-de-ser (o “não-ser”), antes negada ou não percebida. Nesse sentido, o doente não se resume a um simples organismo adoecido onde atuam processos mórbidos, mas é um ser humano, uma entidade psicológica e social, “um ser-no-mundo” (Olivieri, 1985; Machado, Monteiro, Quieroz, Vieira & Barroso, 2007).

Mas, o que se entende por “ser-no-mundo”? O “ser-no-mundo” não diz respeito apenas ao mundo material, físico, ecológico no qual o homem habita. O homem ocupa um lugar num mundo existencial, que lhe é próprio, sendo-lhe impossível trocar de lugar com um outro. No âmbito do existencialismo, o “ser-

no-mundo" é compreendido como "Dasein" (Ser-aí), indicando a condição do homem enquanto ser-que-está-aí-no-mundo. Nesse sentido Leão (1988) aponta que "ser-no-mundo não quer dizer que o homem se acha no meio da natureza, ao lado de árvores, animais e outros homens... É uma estrutura de realização... O homem está sempre superando os limites entre o dentro e o fora". (p. 20).

Na perspectiva existencial o homem existe em quatro mundos distintos, porém simultâneos. O primeiro é denominado de *Umwelt* (o mundo-ao-redor). Este mundo refere-se ao mundo biofísico no qual o ser é lançado, marcado por uma paisagem, objetos, limites geográficos, dentre outros. Num âmbito pessoal, esse mundo é marcado pelo corpo e toda sua anatomia. Todos os animais possuem este mundo, que abrange as necessidades físicas, biológicas e os instintos (May, 2000).

O segundo mundo é denominado pelos existencialistas como *Mitwelt* (ser-com-os-outros). Este mundo é pautado pelo relacionamento com os outros seres, seus semelhantes, e configura-se como de fundamental importância para a existência humana (May, 2000). Nas palavras de Heidegger (1988) "mesmo o estar-só é ser-com, no mundo. Somente num 'ser-com' é que o outro pode faltar. O estar só é um modo deficiente de ser-com. (...) O mundo é sempre um mundo compartilhado com os outros". (p. 172.)

O terceiro mundo é nomeado de *Eigenwelt* (o mundo-próprio), referindo-se ao mundo subjetivo, próprio do relacionamento consigo, da autoconsciência, do que o mundo significa para o ser (May, 2000). O quarto e último mundo tem sido denominado por *Ueberwelt* (o mundo-com-o-desconhecido), referindo à dimensão espiritual do indivíduo que transcende a si próprio e se liga com algo que está acima de si., envolvendo o mundo ideal, ideológico, dos valores, onde pode exprimir-se o propósito da existência individual (Teixeira, 2006).

A compreensão do homem enquanto um ser-no-mundo faz-se necessária, sobretudo, para um atendimento humanizado e que busque a transformação das ações em saúde, visando uma aproximação não tecnocrática, mas sim um encontro com o ser que adoece. Para tanto é preciso

que o olhar sobre o paciente seja ampliado, buscando compreender a experiência e os sentidos atribuídos ao tratamento (Gomes, Paiva, Valdés, Frota & Albuquerque, 2008).

Nesta perspectiva, este estudo teve como objetivo compreender a maneira como pacientes ostomizados, de ambos os sexos, experienciam o câncer e o uso da bolsa de colostomia/ileostomia.

Metodologia

A pesquisa foi realizada na perspectiva da pesquisa qualitativa, entendida como um conjunto de práticas interpretativas que busca investigar os sentidos que os sujeitos atribuem aos fenômenos e ao conjunto de relações em que eles se inserem (Deslandes & Gomes, 2004). Esta abordagem ancora-se na hermenêutica-dialética, que articula uma atitude hermenêutica, voltada para o sentido do que é consensual da mediação e do acordo e, um posicionamento dialético orientado para a diferença, o contraste, o dissenso, a ruptura de sentido (Minayo, 2007).

O referencial teórico que orientou a pesquisa foi a Fenomenologia Existencial redefinida por Heidegger (1981) que têm como pressuposto a máxima Hursseliana de “ir às coisas mesmas”, isto é, um retorno ao próprio ser e aos próprios fenômenos, numa tentativa de aproximação onde pré-conceitos e pressupostos interpretativos são colocados em segundo plano. Deve-se considerar que a fenomenologia não diz respeito a uma imposição nos modos de fazer ciência, antes, trata-se de uma postura, de uma ética, de uma atitude do pesquisador, enquanto pessoa diante do mundo e dos modos como compreende o ser humano. Mas, apesar de ser um posicionamento, Husserl (1965) propõe um caminho com potencial de viabilizar uma compreensão integral dos fenômenos humanos. A este caminho denominou de “método fenomenológico”.

Nesse sentido, durante a aproximação do fenômeno o pesquisador deve colocar entre parênteses, as suas concepções e seus saberes prévios, bem

como suas hipóteses, possibilitando assim, um encontro com o fenômeno real, da forma como ele se manifesta. A este movimento de aproximação, Hurssel (1965) denominou *epoché,* em outras palavras, redução fenomenológica. Nota-se que não se trata de desconsiderar ou abandonar os saberes científicos, mas sim de desenvolver uma atitude na qual estes saberes não se antecipam e embacem a percepção do fenômeno a ser compreendido.

Após realizar a *epoché,* o pesquisador buscará apreender e compreender o fenômeno da forma como ele se mostra, dialogando com o mesmo. Dutra (2002), descreve a narrativa como uma das formas em que podemos nos aproximar da experiência tal como é vivida. Segundo a autora o contar e ouvir uma experiência envolve um estar-no-mundo que acontece num universo de valores, afetos, num passado articulado com o presente e apoiado na situação que revela e conserva o mundo em que pesquisador e o sujeito que participa da pesquisa estão inseridos. O método da narrativa possibilita que o narrador à medida que conta sua historia carregue consigo os significados que constituem seu estar-no-mundo, em que seu ser-aí se revela e se encobre nas palavras (Dutra, 2002).

O passo seguinte da pesquisa fenomenológica consiste na análise dos discursos dos sujeitos. Garnica (1997) aponta dois momentos da análise: a análise ideográfica e a análise nomotética. A análise ideográfica consiste na leitura dos discursos visando a construção das unidades de significados. Tais unidades são os recortes das narrativas que são significativas para o fenômeno em estudo. Com base nas unidades de significados o pesquisador as agrupa em categorias formando uma síntese das narrativas dos sujeitos. Na fase nomotética, o pesquisador analisa as divergências e as convergências expressas nas unidades de significado e as vincula as interpretações do pesquisador.

Contexto da Pesquisa e Participantes

A pesquisa foi realizada no Hospital Luxemburgo - Instituto Mário Penna, instituição que atende pacientes oncológicos pelo SUS, localizada na cidade de Belo Horizonte - Minas Gerais.

Foram entrevistados homens e mulheres que convivem com a bolsa de colostomia. O número de participantes foi determinado a partir dos critérios de saturação e singularidade do discurso, segundo pressupostos descritos por Minayo (2007). Nessa perspectiva teórica e metodológica, o número adequado de entrevistas deve ser entendido como aquele capaz de refletir a totalidade do fenômeno em estudo nas suas diferentes dimensões. Nesse sentido, há uma suspensão da inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação do pesquisador, uma certa redundância ou repetição. Todavia, a repetição percebida não descarta a singularidade do discurso de cada participante (Fontanella, Bicas & Turato, 2008).

Os entrevistados foram esclarecidos sobre a confidencialidade das informações prestadas. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Pesquisa René Rachou – Fundação Oswaldo Cruz (parecer 07/2009) e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto Mário Pena (parecer 48/2009), considerando o disposto na Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde que dispõe sobre as Diretrizes para Pesquisas com Seres Humanos no Brasil.

Resultados e Discussão

Características dos Participantes

Foram entrevistados 08 pacientes, sendo 04 homens e 04 mulheres que convivem com a bolsa de colostomia/ileostomia. A idade dos entrevistados variou entre 42 a 70 anos. Visando manter a confidencialidade das identidades, os nomes foram alterados para P1 (Pessoa 1), P2 (Pessoa 2) e assim por diante. Para identificação dos gêneros foram utilizadas as letras “F” e “M”,

sendo “F” para denominar os participantes do gênero feminino e “M” para o masculino.

A Ostomia e o Eigenwelt (o mundo-próprio)

A ostomização propicia mudanças na relação do sujeito consigo mesmo, sua subjetividade, seus sentimentos e afetos. Ao se deparar com a enfermidade o “ser-doente” tem ameaçado o seu devir, o “ainda-não”, ocasionando em grande angústia e ansiedade (Olivieri, 1985). No discurso de todos pacientes entrevistados percebeu-se que a doença (o câncer) e o uso da bolsa provocaram uma ruptura no processo existencial. Assim, há um período antes da enfermidade/uso da bolsa e um período posterior a estes acontecimentos.

A descoberta de uma doença grave, como o câncer, provoca um enfrentamento do homem à sua real condição: um “ser-para-morte”. Para Heidegger (1988), a existência humana torna-se alvo de questionamentos, sobretudo, quando o “ser-aí” vivencia alguma facticidade difícil de ser elaborada pelo sujeito, gerando temor, padecimento e angústia. Os sujeitos entrevistados relacionaram o diagnóstico de câncer e da necessidade de uso da bolsa de colostomia/ileostomia à própria morte.

> *Não conseguia, meu pensamento era só que depois da cirurgia, eu não ia sair daqui mais. Que eu só saia daqui para o caixão. Achava uma coisa muito pesada sabe? Então, eu acho que é uma doença que ela veio e veio para matar mesmo!* (P2, Masc.)
>
> *Foi muito difícil. A gente acha que vai acabar mesmo. Falei: “ah meu Deus eu não vou agüentar essa cirurgia não!”.* (P8, Fem.).

A aceitação de um diagnóstico como o de câncer e do uso da bolsa de ostomia, requer que o paciente realize diversas lutas, seja do corpo que adoece ou mesmo de projetos que poderão necessitar de reformulações, adiamentos ou até mesmo serem interrompidos. Kubler-Ross (2005) aponta, que aceitação do estado de doença e das inevitáveis perdas, se dá de maneira processual. Nesta perspectiva o paciente passa por uma fase de negação da

doença (“não estou doente”), raiva (“por que eu?”), barganha (promessas, votos, dentre outros) e em seguida uma fase depressiva podendo atingir um último momento denominado de “aceitação”. Nesse processo é recorrente que, até o momento da aceitação, sentimentos de raiva, tristeza, medo, ansiedade, tomem conta da existência do paciente.

As falas a seguir ilustram este momento: “Olha foi muito sofredor, porque, nossa eu sofri né”. (P5, Fem.); “Isso não é fácil não. Eu mesma fiquei muito nervosa com isso. Não é fácil isso.(...) Senti chateada demais. Fiquei triste” (P6, Fem.); “Eu aceitei (a bolsa) numa boa. A gente tem que tolerar as coisas, se a gente quiser sarar tem que tolerar, né. E tem que aceitar tudo”. (P7, Fem.).

Deve-se considerar ainda, que o discurso dos entrevistados foi marcado pela diferença de gênero. As mulheres tiveram uma maior facilidade em manifestar e expressar seus sentimentos. Os homens, por sua vez, mantiveram um discurso voltado para a doença, enquanto um fenômeno biomédico, evitando assim falar ou manter o discurso sobre as implicações da doença em sua subjetividade.

Tais diferenciações podem estar relacionadas ao lugar que o homem vem ocupando na sociedade brasileira (Schraiber, Gomes & Couto, 2005). Assim, o “homem que é homem” não adoece, não fala sobre seu adoecimento e muito menos procura os serviços de saúde (Braz, 2005). Esse lugar, construído inicialmente no seio familiar, tem sido reforçado no decorrer de toda a existência do homem e está intimamente atrelado às condições sócio-culturais sob as quais o sujeito se constitui (Gomes, Nascimento & Araújo, 2007).

Nesse sentido, numa sociedade “machista” e patriarcal como a brasileira, espera-se que o “homem de verdade” seja viril, corajoso, provedor, forte e invulnerável, não sobrando espaço para preocupações com a promoção da saúde e prevenção de doenças. No imaginário social, este tipo de preocupação traria consigo um caráter de fragilidade, geralmente atribuído à figura da mulher (Braz, 2005).

A Ostomia e Mitwelt (Ser-com-os-outros)

O processo saúde/doença também é vivido no âmbito da alteridade. Silva et al. (2008) apontam para o fato de que ao receberem um diagnóstico de câncer, a família, enfrenta um grande conflito emocional, expressando sentimentos de angustia e tristeza. Nesse sentido há uma mudança na relação do sujeito com os outros e dos outros com o sujeito.

Entretanto, deve-se considerar que, nesta dimensão, aspectos ligados ao gênero foram significativos na vivência da doença. Assim, homens e mulheres vivenciam o processo do adoecimento de maneiras distintas.

Tratando-se da exposição da bolsa de colostomia/ileostomia, essas diferenças se explicitam. Enquanto as mulheres relataram criar estratégias para que a bolsa fosse escondida, os homens demonstraram certa necessidade de exibi-la. As falas a seguir referem-se aos pacientes do gênero masculino: “Não, eu não tenho vergonha nenhuma, sabe. Inclusive, muita gente tampa, arruma, usa uma calça mais pra cima, pra tampar. Eu não. Eu uso normalmente. Não tenho vergonha, não tenho preconceito nenhum”. (P2, Masc.). E ainda:

> *Mostro, não tenho vergonha. Pra quê eu vou esconder uma coisa que todo mundo vai ter na vida? Isso é besteira. Pra quê que eu vou esconder das pessoas? As pessoas que vem me visitar... onde que eu passei eu deixei* (ver). (P1, Masc.)

O fato de mostrar a bolsa pode denotar diversos significados. Analisando a trajetória cultural da construção da masculinidade no ocidente, Oliveira (2004) aponta para a honra atribuída ao homem que sobrevive a guerras, batalhas e atos heróicos. Assim como os antigos gladiadores e guerreiros medievais, o homem contemporâneo ao lidar com a enfermidade inicia uma guerra, que pode ser percebida na linguagem utilizada no senso comum e até mesmo científico. Esta linguagem bélica aponta para uma “guerra contra o câncer”, “luta pela vida”. Basta recordar as diversas campanhas brasileiras nas quais camisas com um alvo eram distribuídas para lembrar a população do seu alvo: o câncer de mama. Assim, as seqüelas da “batalha contra o câncer”, presentificadas em mutilações diversas, emagrecimento e uso de acessórios

como a bolsa de colostomia/ileostomia, podem funcionar como lembretes de que uma luta foi travada e vencida, apesar das seqüelas.

As mulheres por sua vez, demonstraram grande preocupação em esconder e ocultar o uso da bolsa. Nesse sentido, criaram estratégias, sobretudo voltadas ao vestuário, passando a utilizar roupas mais largas. Resultados semelhantes foram apontados em estudos anteriores, onde os autores identificaram uma grande preocupação dos pacientes ostomizados em manter em segredo a sua ostomia (Silva & Shimizu, 2006; Cascais, Martini & Almeida, 2007). “Mudou que eu tenho que vestir blusa assim, blusa comprida. E tem que ficar tampando para não chamar a atenção de ninguém, né”. (P5, Fem.); “Há, algumas visitas que vem aqui, eu fico com ela (bolsa) assim, sabe (aponta para a bolsa debaixo da coberta). Eu nem mostro!” (P8, Fem.). Outra entrevistada aponta:

> *Você não pode vestir uma roupa apertada, tem que ser roupa larga que não pode apertar.(...) Uai, (usava) era bermuda, calça apertada. Agora eu não to podendo usar. É só vestido. Muda muita coisa. Que você não fica à vontade, usar uma roupa igual você quer né* (P6, Fem.).

Sonobe, Barichello e Zago (2002) destacam que o incômodo físico proporcionado pelo uso da bolsa pode contribuir para que alguns pacientes adotem uma postura de isolamento e distanciamento social. A preocupação com o manuseio e manutenção da bolsa, dificuldades de locomoção, somados à vergonha e medo da reação do grupo social, contribuiu para ressignificações das relações sociais. Nesse sentido, os pacientes relataram que devido à doença e uso da bolsa, passaram a ficar a maior parte do tempo em casa. “Não saio de casa muito não por que eu tenho que ficar mais de repouso por causa dessa bolsa, né. (Antes) Passeava, fazia visita aos doentes. Toda semana eu saía duas vezes por semana para fazer visita” (P7, Fem.)

> *Antes da cirurgia eu não sentia nada, tudo tava bom, eu tava tomando minha cerveja, na farra, dançando, aí veio a dor. Agora que eu parei, parei uai. Parei de beber, parei tudo. Agora piorou. Agora eu não posso mais beber, fazer mais o que eu fazia. Pra mim isso me atrapalha em todos os sentidos, todos os sentidos. Tudo*

> *o que você pensar. Por que eu nunca saí e nem vou sair.* (P1, Masc.)

Alguns entrevistados apontaram ainda mudanças no comportamento dos familiares e amigos, seja no cuidado excessivo ou afastamento do paciente: "Inclusive até melhorou a relação com as pessoas. As pessoas me tratam com mais carinho sabe? Antes de adoecer não era assim, sabe?" (P2, Masc.)

> *Não vou dizer que eu continuo com as mesmas amizades que não é verdade, não continua não que elas afastam. A pessoa olha pra gente com outro olho, com outro olhar e muda tudo, muda tudo mesmo. Muda a relação em casa, muda as amizades, a maneira de olhar, a maneira de falar, muda tudo. As pessoas acham que você é digna de dó.* (P5, Fem.)

Também foram apontadas mudanças significativas no que tange ao exercício da sexualidade após o estomização. Barbutti e Silva (2008) observam que o paciente ostomizado pode encontrar diversas dificuldades para consumar o ato sexual, já que a própria cirurgia pode causar em homens, ejaculação retrógrada, impotência e diminuição da libido. Outros fatores, como a preocupação com a aceitação do parceiro foram assinalados.

Os discursos dos pacientes entrevistados revelam que a ostomização afeta a auto-estima e a auto-imagem, dificultando a realização do ato sexual, gerando sentimentos de tristeza, angústia e culpa.

> *Ah, mudou muito sabe? Por que, não por conta da bolsa, mas por conta da sexualidade, por que eu não posso fazer mais sexo. Muitas vezes ela fica me tentando, aí eu peço ela pra parar, sabe? Aí ela começa a chorar... e eu começo a chorar também. Nunca tivemos problemas. Aí agora, depois que teve esse negócio que mudou um pouco sabe. Quanto a isso eu sei que é importante para a vida do casal.* (P2, Masc.)

> *Mudou, mudou, mudou. Mudou tudo. Mudou completamente. Acho que os dois, sabe. Os dois. Eu e ele. Eu porque tava muito doente em cima da cama não agüentava mais fazer as coisas. É, fazia uma coisinha aqui e ai eu já não agüento e vai mudando, vai ficando... você não tem aquele animo aquela energia de... de esposa de antes de cuidar da casa de cuidar do marido e não tem mais não, não tem mais não.* (P5, Fem.)

A doença, somada do uso da bolsa, provoca ainda uma redistribuição dos papeis dentro da família. Nesse sentido, faz-se necessário que outros atores assumam papéis, antes ocupados pelo sujeito que adoece. Essa mudança gera grande angústia, sobretudo, no público feminino, já que a esfera doméstica, em nossa sociedade, é atribuída à figura da mulher, enquanto que "o mundo da rua", pertence à ordem do masculino (Da Matta, 1991). "Eu vou ficar muito tempo sem fazer as coisas que eu gosto. Sem andar, lavar roupa, costurar, fazer as coisas que eu gosto né. Não é fácil não". (P8, Fem.)

> *A gente sente inútil assim em certos casos sabe? De fazer as coisas de fazer o serviço da gente como antes. Eu to falando no meu caso, por que nunca dependi de ninguém.Eu me sinto uma cruz, um peso pra eles. As vezes eu tenho até vergonha!* (P5, Fem.)

Nesse sentido, frente ao adoecimento por câncer e uso da bolsa, as mulheres deixam de ocupar o lugar de responsáveis pelo manejo do lar, saindo de uma posição de cuidadora, se confrontando com a necessidade de ser cuidada.

A Ostomia e o Umwelt (o mundo-físico)

No vivenciar o processo saúde/doença aspectos até então negligenciados passam a permear o cotidiano do enfermo, sobretudo através das mudanças percebidas em seu próprio corpo. O uso da bolsa provoca uma ressignificação da relação do paciente com o próprio corpo, exigindo um novo tipo de cuidado bem como adequação às novas sensações proporcionadas pela mesma.

Soma-se ainda o fato do cuidado com a própria bolsa, a fim de evitar que ela estoure ou vaze excrementos. "Se comer muito enche a barriga, entra ar, ela estoura. Isso aqui se deixar, ela fura. Quando estoura aqui, molha tudo". (P1, Masc.); "Quando tava aquele calorão ela crescia, pra você ver. Aquilo coçava, doía, pinicava, ferroava". (P7, Fem.). Outra entrevistada aponta:

> *A bolsa mudou muito a minha vida por que é diferente de você normal, de você ir ao banheiro, né de você tomar um*

> *banho, né trocar de roupa. Então tem que ter cuidado também na higiene não deixar ficar sujo, ter cuidado para não descolar, não ficar mal colocado por que fere a pele, machuca.* (P5, Fem.).

Os pacientes relataram ainda mudanças no âmbito alimentar. O uso da bolsa exige que a alimentação seja modificada a fim de prevenir diarréia, flatulência excessiva, acúmulo de gases e outros distúrbios gastrointestinais. A mudança alimentar, freqüentemente forçada, leva o indivíduo a abrir mão dos seus desejos e hábitos alimentares: "Ah é chato demais, até dói viu. Tudo o que você alembra ta ruim pra você comer". (P6, Fem.)

> *Olha, nas minhas alimentações, não é de tudo que eu posso comer. Eu não posso comer frituras por causa da gordura, né, que ataca muito a doença. Aquelas coisas que eu vejo que eu não posso comer eu não como.* (P2, Masc.)

A Ostomia e o Ueberwelt (o mundo com o desconhecido)

A dimensão espiritual é essencialmente importante para a realização do homem, configurando-se como uma outra dimensão da existência, que não deve ser reduzida apenas ao âmbito da mera religiosidade, já que está fortemente ligada à fé, à transcendência do ser. A vivência desse sentimento provoca uma experiência de superproteção divina, um sentimento de que o ser está diante de algo grandioso, "maior que eu", que o envolve (Giovanetti, 1999).

No presente estudo, a dimensão da fé, aparece como um suporte para o enfrentamento dos muitos desafios propiciados pelo processo de adoecimento e uso da bolsa. "Não tem outra coisa pra me ajudar. É mais só na graça de Deus Todo-Poderoso! Mais nada!" (P1, Masc.); "Deus dá força. Mas que é fácil, não é não! (...) mas tudo Deus dá força, né". (P6, Fem.); "Mas Graças a Deus, eu... eu não preocupo com nada não. Ah... Deixa... eu pego com Deus que se tiver que sarar né..." (P7, Fem.)

A crença em um ser que pode curar auxilia os entrevistados a darem um sentido ao adoecimento, a aceitar a nova condição existencial e a relativizar a

dor e as dificuldades vivenciadas (Cascais, Martini & Almeida, 2007). Dessa forma, a espiritualidade constitui-se numa das formas de encontrar sentido para a vida e para a experiência de adoecimento, contribuindo para o enfrentamento da doença, levando-os a se sentirem mais ativos no tratamento e encorajados a lutarem pela sobrevivência (Teixeira & Levréfe, 2008).

Considerações Finais

O adoecimento por câncer, não pode ser compreendido apenas como um conjunto de alterações anatômico-funcionais, que acometem o corpo dos indivíduos. Faz-se necessária, a compreensão de que a experiência ser-no-mundo-com-câncer, agravada pelo uso da bolsa de colostomia/ileostomia alcança o ser em sua totalidade, ou seja, a sua existência. Nesse sentido, enfermidade impõe ao ser-adoecido diversas limitações, restringindo a liberdade e as potencialidades do Dasein, modificando os modos de existir-no-mundo (Heidegger, 1988).

O discurso dos entrevistados revela que ser-no-mundo-com câncer e viver-com-a-bolsa implica em ressignificar as relações com mundo próprio (Eigenwelt), com o mundo relacional (Mitwelt), com sua corporeidade (Umwelt) e ainda reconstruir o sentida da vida e a relação com a dimensão transcendente (Ueberwelt).

Foram observadas diferenças significativas no modo como homens e mulheres vivenciam o processo de adoecimento e ostomização. Enquanto para as mulheres a bolsa é algo que dever ser escondido, tendo em vista sua interferência na estética do corpo e do vestuário, os homens manifestaram o desejo e a necessidade de exporem a mesma ao grupo social. O público masculino apresentou ainda, dificuldades na expressão de sentimentos e afetos. Essa diferenciação parece estar alicerçada na construção de gênero em nossa sociedade e requer estudos específicos que tragam em sua centralidade a figura do homem com câncer, que ainda ocupa um pequeno espaço na literatura científica, produzindo uma lacuna de conhecimentos.

Urge resgatar, nos serviços de saúde, a dimensão do ser que adoece. Essa perspectiva não requer apenas técnicas e conhecimentos empíricos, mas exige uma reflexão sobre a postura ética dos profissionais de saúde, dando lugar a dimensão existencial da pessoa que adoece. Este retorno ao sujeito poderá subsidiar a construção de práticas em saúde que contemplem o sujeito em sua totalidade, rompendo com a fragmentação do ser adoecido, possibilitando o cuidado integral e humanizado.

Referências

Barbosa, L.N. F., Francisco, A.L. (2007). A subjetividade do câncer na cultura: implicações na clínica contemporânea. *Rev. SBPH*, jun., vol.10, n.1, p.9-24.

Barbutti, R. C. S.; Silva, M. C. P.; Abreu, M. A. L. (2008). Ostomia, uma difícil adaptação. *Rev. SBPH*, 11 (2), 27-39.

Braz, M. (2005). A construção da subjetividade masculina e seu impacto sobre a saúde do homem: reflexão bioética sobre justiça distributiva. *Ciência e Saúde Coletiva*, 10, 97-140.

Cascais, A. F. M. V.; Martini, J.G.; Almeida, P.J.S. (2007). O impacto da ostomia no processo de viver humano. *Texto Contexto Enferm*, 16(1): 163-167.

Da Matta, R. (1991). *A casa e a rua*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

Deslandes, S.F., Gomes, R. (2004). A pesquisa qualitativa em serviços de saúde: notas teóricas. In: Bosi, M.L.M., Mercado, F.J. (Orgs). *Pesquisa qualitativa de serviços de saúde*. Petrópolis: Vozes.

Dutra, E. (2002). A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica. *Estudos de Psicologia*, 7 (2); 371-378.

Fontanella, B.J.B., Ricas, J., Turato, E.R. (2008). Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública*; 24(1):17-27.

Garcia, M.L.P., Jorge, M.S.B. (2006). Vivência de trabalhadores de um centro de atenção psicossocial: estudo à luz do pensamento de Martin Heidegger e Hans-Georg Gadamer. *Ciência e Saúde Coletiva*, 11(3):765-74.

Garnica, A.V.M. (1997). Algumas notas sobre pesquisa qualitativa e fenomenologia. *Interface: Comunicação, Saúde e Educação*, 1 (1); 109-122.

Gemelli, L. M. G.; Zago, M. M. F. (2002). A interpretação do cuidado com o ostomizado na visão do enfermeiro: um estudo de caso. *Revista latino-americana de enfermagem.* Ribeirão Preto, 10 (1), 34-40.

Giovanetti, J. P. (1999). O sagrado e a experiência religiosa na psicoterapia. Em MASSIMI, M. e Mahfoud, M. (Orgs.) *Diante do mistério: psicologia e senso religioso*. São Paulo: Loyola.

Gomes, R., Nascimento, E. F., E Araújo, F. C. (2007). Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e de homens com ensino superior. *Cadernos de Saúde Pública*, 23, 556-574.

Gomes, A.M.A; Paiva, E.S.; Valdés, M.T.M.; Frota, M.A.; Albuquerque, C.M. (2008). Fenomenologia, Humanização e Promoção da Saúde: uma proposta de articulação. *Saúde Soc*, 17(1), 143-152.

Heidegger, M. (1981). *Todos nós... ninguém: um enfoque fenomenológico do social.* São Paulo: Morales.

Heidegger, M. (1988). *O Ser e o Tempo.* Petrópolis: Vozes.

Hurssel, E. (1965). *A Filosofia como Ciência de Rigor*. Coimbra, Portugal: Atlântida.

Instituto Nacional Do Câncer - Inca. (2000). *O câncer no Brasil*: determinantes sociais e epidemiológicos. Rio de Janeiro, Instituto Nacional do Câncer.

Instituto Nacional Do Câncer – INCA. (2009). *Estimativa 2010*: Incidência de Câncer no Brasil. Rio de Janeiro, Instituto Nacional do Câncer.

Kubler-Ross, E. (2005). *Sobre a morte e o morrer*. São Paulo: Martins Fontes.

Leão, E. C. (1988). “Apresentação”. In: Heidegger, M. *O Ser e o Tempo*. Petrópolis: Vozes.

Machado, Maria de Fátima Antero Sousa; Monteiro, Estela Maria Leite Meirelles; Queiroz, Danielle Teixeira; Vieira, Neyva Francenely Cunha; Barroso, Maria Graziela Teixeira. (2007). Integralidade, formação de saúde, educação em saúde e as propostas do SUS: uma revisão conceitual. *Ciênc. saúde coletiva*, vol.12, n.2, pp. 335-342.

May, Rollo. (2000). *A descoberta do Ser*. Rio de Janeiro: Rocco.

Menezes, A. P. S.; Quintana, J. F. (2008). A percepção do individuo estomizado quanto à sua situação. *Revista Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 21 (1), 13-18.

Minayo, M.C.S. (2007). *O desafio do conhecimento*: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2007.

Oliveira, P. P. (2004). *A construção social da masculinidade*. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2004.

Olivieri, Durval Pessoa. (1985). *O "ser doente":* dimensão humana na formação do profissional de saúde. São Paulo: Editora Moraes.

Schraiber, L.; Gomes, R.; Couto, M.T. (2005). Homens e saúde na pauta da Saúde Coletiva. *Ciência e Saúde Coletiva*. Rio de Janeiro, v.10, n.1, p. 7-17.

Silva, M.R.B.; Borgognoni, K.; Rorato, C.; Morelli, S.; Silva, M.R.V.; Sales, C.A. (2008). O Câncer entrou em meu lar: sentimentos expressos por familiares de clientes. *R Enfermagem UERJ,* 16(1): 70-75.

Silva, A. L.; Shimizu, H. E. (2006). O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. *Revista Latino-americana de enfermagem*. 14 (4), 483-90.

Sonobe, H. M.; Barrichello, E.; Zago, M. M. F. (2002). A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 48 (3), 341-348.

Teixeira, J.A.C. (2006). Introdução à psicoterapia existencial. *Análise Psicológica*, 3(XXIV): 289-309.

Teixeira, J.J.V.; Lefévre, F. (2008). Significado da intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer. *Ciência e Saúde Coletiva*, 13 (4), 1247-1256.