

A experiência da pessoa estomizada com câncer: uma análise segundo o Modelo de Trajetória da Doença Crônica proposto por Morse e Johnson

Ostomized person's experience with cancer: an analysis based on the Chronic Disease Model according to Morse and Johnson

La experiencia de un paciente con ostomía y cáncer: un análisis de acuerdo con el Modelo de la Trayectoria de la Enfermedad Crónica según Morse y Johnson

Vilma Madalosso Petuco

Doutora em Saúde Pública, Docente do Curso de Enfermagem da Universidade de Passo Fundo - RS.

Cleide Lavieri Martins

Doutora em Saúde Pública, Docente da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.

Extraído da Tese de Doutorado defendida pela primeira autora sob a orientação da segunda, na Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, em dezembro de 2004.

RESUMO

O estudo objetivou compreender o significado da experiência de doença para a pessoa estomizada com câncer e as transformações sobre sua identidade. De abordagem qualitativa guiado pelo referencial metodológico da história oral de vida, acompanhou os depoentes durante um ano, a contar do momento da internação hospitalar. Durante esse período, realizou-se uma série de cinco entrevistas com cada um dos participantes. A descrição e análise da trajetória percorrida foram embasadas no *Modelo de Constelação da Doença* proposto por Morse e Johnson. A discussão mostrou que, após o profundo impacto ocasionado pela doença e o estoma permanente, as pessoas iniciam um processo de ressignificação de suas identidades, que inclui um reposicionamento de cada uma delas perante a vida.

Descritores: Câncer; Doença crônica; Ostomia; Pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

The study aimed at understanding the meaning of the disease experience for the ostomized people with cancer and the changes on their identity. With a qualitative approach based on the methodological referential of the oral history of life, we have accompanied the subjects during one year, from the moment of hospitalization. During that period, a series of five interviews were performed with each subject. The description and analysis of the evolution were based on the Model of Constellation of the Disease proposed by Morse and Johnson. The analysis showed that, after the deep impact caused by the disease and the permanent ostomy, the subjects begin a new process of realizing their identities, which includes a rediscovery of their place in life.

Descriptors: Neoplasms; Chronic disease; Ostomy; Qualitative research.

RESUMEN

El estudio tuvo como objetivo, comprender el significado de la experiencia de la enfermedad, en un paciente con cáncer al cual le fue realizada una ostomía permanente y las transformaciones en su identidad. De abordaje cualitativo guiado por el referencial metodológico de la historia oral de vida, acompañando a los deponentes durante un año, contado éste a partir de su internación en hospital. Durante dicho periodo, se realizó una serie de 5 (cinco) entrevistas con cada uno de los participantes. La descripción y análisis de la trayectoria recorrida fueron fundamentadas en el Modelo de Constelación de la Enfermedad propuesto por Morse y Johnson. La discusión mostró que, después de un profundo impacto ocasionado por la enfermedad y el estoma permanente, los pacientes inician un proceso de otorgar una nueva significación a sus identidades, que incluye un proceso de reposición de cada uno de ellos frente a la vida.

Descriptores: Neoplasmas; Enfermedad crónica; Ostomía; Investigación cualitativa.

Petuco VM, Martins CL. A experiência da pessoa estomizada com câncer: uma análise segundo o Modelo de Trajetória da Doença Crônica proposto por Morse e Johnson. Rev Bras Enferm 2006 mar-abr; 59(2): 134-41.

1. INTRODUÇÃO

A identidade de uma pessoa geralmente é abalada quando submetida à vivência de um intenso sofrimento, como aquele gerado pela presença do câncer e de um estoma definitivo. O impacto do diagnóstico, a realização de uma cirurgia mutiladora, a submissão a um tratamento quimioterápico e radioterápico prolongado, as limitações impostas pela presença do estoma e da bolsa coletora, a redução das atividades diárias e sociais e a incerteza quanto ao futuro, são alguns aspectos que influenciam fortemente a vida da pessoa e, conseqüentemente, sua identidade.

Assim, este artigo descreve a trajetória da doença percorrida pelas pessoas com câncer, desde o aparecimento inicial e a suspeita dos sintomas, até um ano após a internação hospitalar decorrente da realização da cirurgia, que originou a confecção de um estoma permanente, e suas repercussões

Submissão: 12/09/2005

Aprovação: 11/02/2006

sobre a identidade das mesmas.

O processo de adoecimento não envolve somente o órgão acometido pela patologia. Adoecer causa uma descontinuidade na rotina praticada diariamente e faz repensar os valores, prioridades e projetos de vida, conduzindo a uma reflexão mais profunda do que realmente é mais importante para cada um. O tornar-se doente atinge outras pessoas significativas de sua vida, que também sofrem com a situação. Ao entrar em contato com a doença, inicia-se uma longa trajetória, e como essa trajetória é percorrida tem sido objeto de estudo de vários autores⁽¹⁻⁵⁾.

A trajetória do sofrimento não é somente a direção, o desenvolvimento ou a história natural da doença. Mais que isso, é um processo mutável, que abrange desde o início dos sintomas até a morte, incluindo as percepções, avaliações, manifestações e efeitos mediatos e imediatos que o sofrimento causa, tanto sobre o doente como naqueles que o rodeiam⁽³⁾. As pessoas têm experiências particulares e únicas de sofrimento, e percebem suas mudanças quantitativas e qualitativas, à medida que a causa do sofrimento vai-se modificando com o tempo, não somente no âmbito orgânico, mas também em outras dimensões de sua vida, tanto social como emocional⁽³⁾. Tem-se, portanto, através das trajetórias, o ponto de partida para compreender como transcorre a experiência de vida das pessoas, a partir do momento do diagnóstico da doença.

2. METODOLOGIA

Através da abordagem qualitativa buscou-se responder à questão sobre como as pessoas estomizadas moradores do município de Passo Fundo e região reconstruem sua identidade, a partir da vivência de uma situação traumatizante, tendo como referencial metodológico a História Oral de Vida⁽⁶⁾. Esta é constituída pelo conjunto da experiência de vida de uma pessoa expressa por meio de uma narrativa. Ao contar uma história, a pessoa não se limita apenas à reconstrução do passado, mas expressa também o entendimento atual sobre a doença, seu significado e seu possível futuro, deixando emergir a complexa trama em que vão reconstruindo sua identidade.

Assim, acompanhou-se as pessoas que constituíram o grupo de estudo, durante o período de um ano, a partir do momento da internação hospitalar, até doze meses após a realização do estoma. Realizou-se uma série de cinco entrevistas sequenciais durante o período de um ano, com cada paciente, a partir da internação hospitalar, para a realização da cirurgia: uma no período pré-operatório, outra no momento da alta, a terceira, três meses após, a quarta aos seis meses e a última após um ano da alta hospitalar.

2.1 Procedimentos para a coleta de dados

Manteu-se contato prévio com os médicos coloproctologistas que atuavam nos principais hospitais do município de Passo Fundo, solicitando sua colaboração no encaminhamento de pacientes que fossem submetidos a um estoma definitivo pela presença do câncer colorretal, durante um período de três meses.

Assim, entrevistou-se um total de sete pessoas, que forneceram as narrativas de suas experiências, com as seguintes características: cinco femininas e dois masculinos, com idade entre 55 e 75 anos, seis procedentes da zona urbana e uma da zona rural, quatro eram casadas, duas viúvas e um separado, quatro eram do lar, um pedreiro, uma agricultora e um auxiliar de contador. Todos residiam em casa própria, eram católicos, possuíam o primeiro grau incompleto e com o nível sócio-econômico variando de baixo a médio.

O estudo seguiu os preceitos estabelecidos pela Resolução nº 196/96, do Ministério da Saúde; e obteve aprovação e autorização do Comitê de Ética em Pesquisa, da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo. Uma vez executadas as formalidades de praxe, solicitou-

se a assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido, dando-se, assim, início as entrevistas. Os depoentes preferiram usar seu próprio nome, ao invés de pseudônimo, por julgarem seus depoimentos uma história de vida não havendo razão para não se identificarem.

Os dados foram obtidos através de entrevista semi-estruturada, gravada em fita magnética e transcrita literalmente. Iniciaram-se as entrevistas com a pergunta: "Como está sendo sua vida neste momento?" E, no decorrer da conversa, outros tópicos foram acrescentados, com a finalidade de obter o que se estava buscando e estimular os depoimentos. Foram analisadas trinta entrevistas. Desse total, oito ocorreram no hospital, nove no ambulatório e treze na residência das pessoas.

Após o término de todas as entrevistas programadas, iniciou-se a transcrição das mesmas seguindo as etapas⁽⁶⁾ de: transcrição (passagem do relato oral para linguagem escrita), textualização (reorganização da narrativa com supressão das perguntas e agregadas às respostas dos depoentes) e transcrição (versão final da narrativa quando os cinco depoimentos foram transcritos em um só e aprovados pelos depoentes).

3. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

A leitura cuidadosa das narrativas obtidas por meio das histórias de vida permitiu observar a existência de pontos comuns durante suas trajetórias que foram aprofundados e forneceram, assim, melhor compreensão do seu conteúdo. Dessa forma, para a análise dos dados, adotou-se o Modelo de Constelação da Doença elaborado por Morse e Johnson⁽⁴⁾.

De acordo com as autoras, esse modelo considera a doença uma experiência que afeta a pessoa doente e seus outros significantes - parentes, vizinhos, amigos, colegas de trabalho. As ramificações dessa experiência causam profundas mudanças nas interações, nos papéis e relacionamentos dos envolvidos, resultando na perda da normalidade. Conseqüentemente, a doença pode ser vista com muita angústia e como um período de ruptura durante o qual a minimização do sofrimento e a obtenção de conforto tornam-se prioridades.

O modelo define a experiência da doença crônica como um processo composto de quatro estágios. O Estágio I - *da incerteza* - caracteriza-se pelas dúvidas e suspeitas que começam a invadir a vida das pessoas que vivem a experiência, com relação aos sintomas que apresentam e se apresentam como de uma doença grave ou não. O Estágio II - *da ruptura* - é aquele em que geralmente a crise se instala, devido à confirmação e revelação do diagnóstico da doença, ocasionando grande impacto na pessoa, pelas várias alterações introduzidas na vida familiar, que tem de lidar com a situação. Já no Estágio III - *da busca do autocontrole* - há um grande esforço por parte da pessoa doente em *compreender o sentido* da doença, buscando as razões ou motivos que poderiam explicar o aparecimento da mesma, bem como as suas conseqüências futuras. Ao mesmo tempo, familiares e amigos engajam-se na luta da pessoa doente fornecendo todo o apoio necessário. Por fim, o Estágio IV - *de aquisição do bem-estar* - é aquele em que a pessoa doente *obtem domínio* para recuperar seus relacionamentos anteriores e o controle de si mesmo. Nessa fase, o doente e seus familiares buscam a estabilidade da situação.

Ainda, cada um desses estágios é composto de estratégias adotadas pelas pessoas, sendo que para cada estratégia adotada, havia uma correspondente adotada pelos outros significantes, como mostra o quadro 1.

3.1 Estágio I – Da incerteza

Nesse estágio, as pessoas apresentavam os sinais e sintomas da doença e tentavam criar um senso de gravidade ou não a respeito deles.

O MODELO DE CONSTELAÇÃO DA DOENÇA	
A Pessoa	Os Outros Significantes
<u>Estágio 1- O Estágio da Incerteza</u>	
Supeitando Lendo o corpo Tornando-se depressivo	Suspeitando Monitorando Tornando-se depressivo
<u>Estágio 2- O Estágio da Ruptura</u>	
Renunciando ao controle Distanciando-se de si mesmo	Aceitando responsabilidades Sendo vigilante
<u>Estágio 3- A Busca do Autocontrole</u>	
Compreendendo o sentido Preservando-se a si mesmo Renegociando papéis Estabelecendo metas Buscando reafirmação	Engajamento na luta Proteção Renegociando papéis Monitorando atividades Apoio
<u>Estágio 4- A Reaquisição do Bem-estar</u>	
Assumindo incumbências Conseguindo o domínio Buscando estabilidade	Relaxando o controle Superando Buscando a estabilidade

Quadro 1. Os estágios e os focos do Modelo de Constelação da Doença⁽⁴⁾.

Suspeitando - Suspeitando

A experiência da doença começava quando a pessoa e sua família desconfiava que alguma coisa estava errada. Os sintomas se intensificavam e a observação dizia que o quadro apresentado era diferente do que se costumava reconhecer como sintomas comuns e conhecidos. A perda concomitante de peso, o sangramento incomum nas fezes e, às vezes, acompanhado de forte dor abdominal, eram os sinais mais freqüentes. Quando confrontava esses sintomas, a ajuda médica definitiva era buscada:

Minha doença começou há uns três anos atrás. Não conseguia ir aos pés direito e também sentia dor. Um dia, consultei um médico em minha cidade já com suspeita de que alguma coisa não estava bem porque tinha muita dor. (Idithe)

Embora a possibilidade de estar acontecendo alguma coisa grave fosse percebida, pacientes e familiares viviam momentos de ambigüidade – suspeitavam, mas tinham medo, procuravam fugir, evitar, tentando encontrar explicações para o que estava acontecendo.

Lendo o corpo - Monitorando

A pessoa começava a ler o seu corpo, usando suas próprias experiências passadas, e comparando-se a outros em situação semelhante, para avaliar se os sintomas presentes deviam ser considerados graves ou não:

Fiquei preocupada, mas lembrei que minha mãe também tinha tido um tumor. Tiraram um pedaço do intestino, mas não era maligno e não precisou de bolsinha. Viveu mais vinte anos. Na minha família não tinha nenhum caso de câncer, e meus pais, tios, todos tinham pressão alta e faleceram de derrame, morreram de repente. Então, sempre pensei que o fim da minha vida seria este. Quando fiz a cirurgia do seio, do útero, todos achavam que era câncer e não era. Pensava que agora ia acontecer a mesma coisa. (Evanise)

Tornando-se depressivo "I Tornando-se depressivo

A possibilidade de ser uma doença grave era tão angustiante que a maioria protelava a busca definitiva do diagnóstico. O senso de incerteza deixava a pessoa muito preocupada e depressiva. A decisão de procurar

um médico só foi facilitada pela gravidade dos sintomas que vinha apresentando, ou quando levada por um familiar. As suspeitas foram, então, se confirmando:

Se não operasse, com o tempo a fistula iria apertando, apertando, apertando até não sair mais as fezes e, talvez, eu não durasse muito tempo. Então, não adiantava, tinha que fazer. (Artelina)

A suspeita de que seus sintomas eram decorrentes da presença do câncer colorretal, e de que necessitavam realizar, concomitantemente, uma colostomia definitiva, teve um efeito devastador, para todos os entrevistados e seus familiares. A revelação do diagnóstico causava choro intenso, demorado e profundo. As pessoas eram golpeadas por um turbilhão de pensamentos e emoções e, simultaneamente, procuravam vislumbrar as possíveis conseqüências do fato em suas vidas futuras:

Não tinha medo da morte porque é uma coisa natural, faz parte do jogo da vida. Era o medo da enfermidade em si, da gravidade, do risco de vida que ela trazia, das metástases, se ela voltaria de novo, de suas conseqüências que eu considerava uma anomalia, uma coisa diferente. Sempre fui muito caprichoso e agora ia ter que lidar com fezes, com uma bolsa, e ia levar isso pra minha mulher, achava isso um horror. Isso não foi fácil! Fiquei profundamente afetado com tudo o que estava acontecendo. (Alceu)

3.2 Estágio II: Da ruptura

A situação inesperada faz com que o doente perca o controle sobre si mesmo, tornando-se totalmente dependente da equipe de saúde e dos membros da família. A percepção de que a intervenção médica era urgente, que os sintomas eram muito graves e que não podiam mais adiar o tratamento, desencadeava crises de pânico, medo e angústia sobre as pessoas e todos os que as circundavam. Ocorria um impacto arrasador ao lidarem com a situação:

Desabou o mundo pra mim: eu tinha câncer e tinha que usar a bolsinha pra sempre! Fiquei com um medo! Dormia e me acordava num pranto só, de vereda vinha na minha cabeça: eu tenho câncer, meu Deus, essa doença braba! E chorava desesperadamente! (chorando). Quantas vezes me acordei chorando e o meu marido

estava acordado também, segurando a minha mão. Eu tinha essa coisa que nunca pensei que ia ter. Foi a parte mais difícil da minha vida. Não sei como não me deu depressão, de tão nervosa que fiquei. Ficava deitada no sofá sem vontade de fazer nada. Fazia comida, mas não conseguia comer. E meu marido ficou num estado ... disse que se acontecesse alguma coisa comigo venderia tudo e ia morar numa quitinete. Ia viajar, cuidar do seu serviço, aqui não ficava. (Graçulina)

Renunciando ao controle - Aceitando responsabilidades

A necessidade crucial de realizar a cirurgia fazia com que a internação ocorresse imediatamente. Uma vez dentro hospital, deixavam de tomar decisões, devido à urgência do caso, que exigia uma ação imediata do médico. Ficavam impressionados com a velocidade com que tudo acontecia:

Mas daí a oito dias já veio o laudo que era câncer. Nunca imaginei que fosse acontecer isso comigo. Não me conformava! Porque me dar essa coisa tão repentina? Quando vi o resultado e voltei pra casa, fiquei tão desesperada que tinha vontade de acabar com a minha vida. Chorei o dia inteiro. Daí a uma semana já fui operada. Foi tudo tão rápido, ninguém esperava, foi um choque pros filhos, pra todo mundo. Me doeu muito, mas teria que enfrentar! (Evanise)

O senso de falta de controle sobre a situação era também sentido pelos parentes. Todos sentiam que não tinham escolha, mas confiavam na decisão do médico. Assim sendo, havia um empenho por parte de todos, em *aceitar responsabilidades* pela pessoa. Os membros da família sentiam que deviam manter-se unidos, pois o fato de que eles estavam saudáveis e seu ente querido doente, fazia com que sentissem necessidade de ajudá-lo de alguma forma. Assim, realizavam pequenas tarefas no intuito de colaborar, ou traziam pequenos presentes que pudessem ter algum significado ou serem úteis para o paciente. Esse envolvimento com o doente proporcionava alívio na tensão existente, pois demonstrava que aquela era uma experiência compartilhada.

Distanciando-se de si mesmo - Assumindo a vigilância

Para enfrentar a situação, começava a *distanciar-se de si mesmo*, permitindo, frequentemente, que as decisões fossem tomadas pelos outros significantes. Ao retornar para casa uma nova dinâmica familiar se estabelecia, pois mostrava-se muito dependente deles para cuidar de si e para a realização do trabalho rotineiro:

Estava dependente de tudo, pra comer, pra limpar, esvaziar, trocar, tomar banho, vestir-me. Minha esposa que tomava conta da casa e administrava meus negócios. Sentia-me impotente, triste e abalado emocionalmente. Não falava sem chorar. Não fazia nada ainda, levantava, tomava café, almoçava, via um filme, via televisão. Esperava o tempo passar. Como eu iria ficar? (Alceu)

Também, as inúmeras visitas que recebiam no hospital e em suas casas confirmavam, para o paciente e seus familiares, que realmente estavam passando por uma situação muito delicada:

Mesmo aqui sei que tudo mundo me olhava achando que eu não sobreviveria, porque vinha parente, vinha gente, vinha de todo lado. Parecia que vinham aqui porque eu já estava no fim, não ia viver muitos dias. Foi assim no hospital e em todo lugar. (Evanise)

A velocidade e as implicações dos acontecimentos faziam com que muitos não conseguissem assimilar o que estava ocorrendo, e se queixassem de que as coisas pareciam nebulosas, não havendo espaço para que eles pudessem tomar decisões sem se sentirem fortemente pressionados:

E tudo aconteceu tão rápido que não conseguia nem raciocinar. Os médicos davam a entender que era extremamente grave, falavam somente o essencial sobre esse tipo de coisa, e eu não tinha capacidade de apanhar o que estava acontecendo de fato. Eu não sabia o tamanho e nem a dimensão do que seria isso. Acho que não faria muita diferença se eu pudesse ter esperado mais alguns dias para fazer a cirurgia. (Alceu)

Durante todo o período os familiares e parentes mantinham-se *vigilantes*, ajudando o doente no que fosse possível. Os enfermos consideravam fundamental o apoio recebido, pois tinha um papel relevante na recuperação e estabilização da saúde atingida pela enfermidade:

A compreensão dos meus amigos, a ajuda dos meus filhos, de toda minha gente me ajudou muito, foi muito bom. Se eu não tivesse esse apoio teria sido muito mais difícil. Mas, graças a Deus, eu tive. (Artelina)

O uso da religião, o apego às promessas, novenas, santinhos; manifestada em todos os estágios da trajetória, como uma forma de enfrentar e interpretar a doença, foi especialmente marcante nesse período. Acreditar firmemente que o evento era devido ao destino ou determinado pela vontade de Deus fazia-os aceitar o fato, ao mesmo tempo em que os empurrava para a luta contra a doença, seja pela força da vontade própria, pela fé incondicional ou pela esperança de que tudo podia acontecer, inclusive um milagre, encorajava-os a seguir em frente:

Mas depois me acalmava, voltava pra trás, me agarrava com Deus, com Jesus, fazia preces, lia a bíblia, tinha o acompanhamento do pastor. Deitava e levantava pensando em Deus, pedia que me desse as forças, que não fosse tão difícil assim, que me recuperasse novamente. (...) Quando tudo me aconteceu tive que fazer nascer coragem pra encarar tudo isso aí, mas ... Passei uns dias danados. Acho que a coragem de não deixar fracassar a gente mesmo me ajudou. Tem muita gente que começa a pensar, pensar, daí morre de uma vez. Eu não, eu sempre pensava pra frente. (Napoleão)

O *Estágio da Ruptura*, caracterizado principalmente pela interrupção de continuidade no viver cotidiano de pacientes e familiares e pela perda de controle e autonomia da pessoa acometida, geralmente terminava quando o doente começava a compreender o que estava acontecendo com ele. A situação tornava-se clara, ele sentia que não estava mais confuso, recuperava seu senso de realidade e engajava-se ativamente no processo do tratamento. O controle da situação não era mais exclusivo do médico e da família, pois ele já percebia que devia assumir alguma responsabilidade por si mesmo:

Agora estão faceiros e querem que eu viva mais um pouco. E pensei: enquanto estiver viva vou ser sempre gente. Caminhando e vivendo estava muito bom. E tinha planos para mim, para minha família e meu filho. (...) Tive que pensar de outro jeito. Pensar que agora ia ser assim, tinha que ser assim, tinha que me conformar desse jeito. Se Deus também queria assim o quê eu ia fazer? E se não tivesse o estoma o que ia ser? Ia morrer e pronto! Então, estava melhor assim. (Terezinha)

Quando assaltados por sentimentos tristes ou depressivos, os estomizados procuravam afastá-los, buscando em seu repertório pessoal os meios disponíveis para o enfrentamento. Percebiam não ser favorável para ninguém, expressar, de forma freqüente, tais sensações:

Procurava não ficar triste e quando isto acontecia, rezava, ligava o rádio, escutava uma música, dava uma caminhada, não deixava a depressão me pegar. Não adiantava ficar aí deitada o dia inteiro só me lamentando. Não levava a nada. E as pessoas acabavam nem me visitando mais. Afinal, aquela mulher só sabe se lamentar! Tinha que rezar e ter muita fé, quem não tem fé não tem nada. (Evanise)

Seguíam, assim, para o estágio seguinte.

3.3 Estágio III – Da busca do autocontrole

Era a fase em que a pessoa se engalfinhava com a doença e seus futuros desdobramentos. Começavam as negociações com outros para preservar sua identidade, seu controle, seus papéis, e assim, tentar recuperar o seu bem-estar. Ao mesmo tempo em que os familiares e outros próximos *participam da luta* e engajam-se num comportamento *protetor*, auxiliando, apoiando e encorajando, o doente tenta *preservar-se a si mesmo*, conservando, canalizando energia e *estabelecendo metas*. Alcançar algumas metas recuperava a confiança em si mesmo e começava a criar um senso de normalidade sobre sua vida.

O tratamento quimioterápico e radioterápico havia terminado, mostravam-se mais familiarizados com o manejo do estoma e do dispositivo coletor, seus sintomas físicos tinham desaparecido ou diminuído e começavam a alimentar-se e dormir melhor. Adquiriam a sensação de novamente estar no controle do próprio destino e, aos poucos, a família também tentava retomar sua vida normal.

Compreendendo o sentido - Engajando-se na luta

Elas tentavam encontrar em seu passado uma explicação que facilitasse *compreender o sentido* do que aconteceu, buscando razões que poderiam justificar a doença. Examinavam os eventos que conduziram à internação, bem como o que poderiam ter feito e não fizeram para evitar o ocorrido. Assim, as histórias eram contadas e recontadas para os visitantes, na tentativa de criarem um conceito sobre o que ocorreu e enfrentarem sua condição atual:

Quanto à doença e o estoma penso que era uma coisa que eu ainda tinha que passar na vida. Deve ser isso aí, eu entendo isso: que eu ainda tinha essa cruz pra carregar. Porque o quê vou pensar? De repente me aparece isso aí. Então, de certo estava faltando isso pra eu passar. Se é uma coisa que veio pra mim, que eu tenho que passar, vamos lá, vamos pra frente, vamos ver. (Artelina)

Todas as pessoas tinham consciência de que suas vidas foram irremediavelmente alteradas. A quebra da integridade física pelo “buraquinho” no abdômen, o abalo emocional, a alteração nas funções orgânicas, as repercussões em todas as esferas de sua vida, afirmaram estas modificações:

Como a minha vida tinha mudado! Não podia mais fazer tudo o que fazia antes, já dependia de outros. Já não era mais uma pessoa como as outras, era diferente agora. Não era mais normal como antes, tinha sido desviado. Já pensou se um dia eu não puder mais me limpar? Isso me preocupava muito. Percebi que a gente não é nada nessa vida, que nada é para sempre. Quando se tem saúde, trabalhando, nem pensa que um dia pode ter uma coisa assim. (Evanise)

Embora considerassem que não eram mais jovens, de já terem vivido “um bom pedaço”, de terem praticamente concluído sua missão, a vivência da doença fez com que se enxergassem sob uma nova luz. O sofrimento que se abateu sobre elas, o confronto com a morte e “que nada era eterno”, forçava as pessoas e famílias a reexaminarem suas vidas e dar-lhes um novo significado, apreciando as coisas que estavam disponíveis:

Pensava na minha saúde, queria me cuidar porque pra morrer basta estar vivo. Decidi que faria as coisas que tivesse vontade. Procurava pensar que o que passou, passou e eu tinha que ir em frente. O que Deus me deu, eu tinha que aceitar. O pior da minha vida já tinha passado. (...) Parecia também que depois que me aconteceu tudo isso minha vida estava melhor. Parecia que tinha ficado mais calma. Eu era muito nervosa e agora vi que a gente tem que ter calma pra viver. Não pode se atacar por qualquer coisa. Vi que o que queria da vida tinha conseguido: queria um lar e tinha, tinha um marido bom, meus filhos estavam bem, todos casados, com filhos, tranquilos. Eles estando bem eu também estava feliz. (...) Começaria a sair, passear, visitar minha mãe, meus parentes, meus filhos. Cuidaria da nossa vida com mais tranquilidade. Essa vida não voltaria mais. (Graçulina)

Assim, enquanto a pessoa estava tentando compreender o sentido do que aconteceu e dar um novo significado à sua vida, a família e os amigos começavam a olhar para o futuro e se comprometer com a luta que continuava adiante.

Preservando-se a si mesma - Proteção

O desejo imediato das pessoas que estavam doentes era recuperar o controle e preservarem a si mesmas. Nessa etapa, buscavam “preservar o senso de si mesmo” recuperando-se de forma cautelosa e gradativa, alimentando-se bem, tendo um repouso adequado, fazendo o tratamento prescrito, realizando as consultas médicas periódicas e incorporando alguns termos agora já conhecidos: “*amputação irreversível do reto, colostomia definitiva, quimioterapia, CEA, tumor curável*”, etc. Procuravam desenvolver tarefas que não exigissem muito esforço. Seus familiares, ao mesmo tempo, vigiavam e as protegiam, para que não ocorressem imprevistos capazes de comprometer ainda mais sua saúde.

O fato de ter que “fazer o desvio”, de ter o seu corpo “transformado por uma ostomia⁽⁷⁾ foi considerado aviltante, e uma ameaça à auto-identidade e integridade. A presença da colostomia e da bolsa provocava significativas alterações em sua sexualidade e imagem corporal, de tal forma que desencadeava longas crises de choro, revolta, raiva e não-aceitação. Entretanto, tinha que se resignar, obrigatoriamente, porque não havia a menor possibilidade de reverter tal condição:

Também achava que de certo não ia mais ser a mesma coisa. Tirar um órgão da gente já modifica o corpo, tudo, essas coisas. Usar a tal de bolsinha ali, andar com isso aí, pensava: vai ter cheiro ruim, vai me afastar de tudo, não vou poder sair, vão me refugar, se afastar de mim. Mas depois pensei que tantos usam, não iria influenciar em nada. (Artelina)

Para aliviar a ansiedade de seus familiares e parentes, tentavam parecer melhor do que antes e criavam um novo aspecto para sua doença:

Fomos a um casamento, dançamos, tiramos fotos, filmamos. Todos os presentes estavam surpresos de como eu estava bem considerando que estava tão mal. Eu dizia que não estava mais doente, que minha doença tinha ido embora, que o médico falou que o quê eu tinha não tenho mais. (Terezinha)

Por outro lado, os parentes reconheciam que deviam diminuir o impacto da situação e proteger a pessoa doente de suas inquietações e preocupações:

“Minha mulher me diz que já melhorei bastante, então tinha que ter força de vontade senão era pior deixar ir tudo por água abaixo”. (Napoleão)

Renegociando papéis - Renegociando papéis

Tanto o doente como suas famílias empenhavam-se em recuperar o cotidiano habitual. Para a pessoa doente, o restabelecimento de seus papéis diminuía o impacto, a ruptura causada pela doença, mantinha um senso de controle, de normalidade, de continuidade e a ilusão de que estava próxima de restabelecer o que ela era na realidade. Embora enferma, com algum grau de dependência e necessitando de ajuda, os parentes lhe conferiam algumas atribuições, para que pudesse sentir-se útil e recuperar seus papéis:

E agora já me sinto em condições de fazer algumas coisas, embora eles fiquem com um pouco de medo de eu me arruinar, mas vou devagar, vou me cuidando, que graças a Deus está indo bem. (...) Vou fazendo uma coisinha e outra. Os pedreiros brigam comigo porque não paro quieto, não é pra ficar forçando, mas preciso me distrair um pouco. (Napoleão)

As relações com a pessoa doente representavam uma interação complexa. Em certos casos, envolvia a ocultação de sintomas e negociações para o doente ser tratado como normal:

Evitava brigar, porque tenho pavor de bronca. E quando ele chegava, eu estava bem alegre, nem que às vezes tivesse alguma tontura, alguma dor, não me queixava. De eu ficar doente durante o dia, ele chegar e eu mostrar uma cara bonita. Não gostava de ficar reclamando. (Graçulina)

De forma semelhante a uma dança, a pessoa doente e seus significantes aceitavam e desistiam de tarefas:

"Procurava compensar uma coisa com outra. Se não podia mais fazer aquilo, fazia outra. E é isso aí então. Viver cada dia, cada momento! Enquanto não tiver dores, está muito bom". (Evanise)

Estabelecendo metas - Monitorando atividades

Era importante ao indivíduo acreditar que não ficaria doente para sempre. Embora quisessem realizar seus trabalhos anteriores, eram capazes de aceitar que já haviam trabalhado muito, e que a presença da doença lhes dizia que agora era o momento de "descansar, de se preocupar menos" e usufruir mais dos recursos e oportunidades disponíveis para "aproveitar mais a vida".

Obter êxitos em pequenos empreendimentos, como caminhar de um local para outro, terminar a casa que estava reformando ou visitar um familiar distante, ajudavam as pessoas a sentirem que estavam evoluindo bem, recuperando o controle e avançando na luta. Por outro lado, os familiares preocupavam-se que seu doente pudesse exagerar e continuavam *monitorando* suas atividades.

Buscando reafirmação - Apoiando

Muitas vezes, mesmo com o empenho em conseguir o *autocontrole*, ainda prevalecia certa dose de incerteza. Quando a pessoa fraquejava, os familiares davam *apoio*, elogios, encorajando e tentando instilar nela um senso de esperança. A pessoa também *buscava reafirmação* nos cuidados prestados pelos profissionais da área de saúde, observando, rigorosamente, os cuidados prescritos. Era através de um processo de experiência e erro que suas rotinas diárias se construíram, acomodando sintomas e medos:

Me cuidava bastante para não baixar no hospital de novo. Depois que fiz a cirurgia, já tinha baixado duas ou três vezes só por não saber certo como fazer as coisas. Tomava meu remédio direitinho, sem falhar. A saúde é uma só. Tinha que me cuidar, ia ser assim até

o fim da vida. (Napoleão)

O substrato que movia a pessoa a internalizar sua nova condição era, de alguma maneira, incorporar em seu cotidiano atual as dinâmicas anteriores à cirurgia:

E eu tinha muitas coisas para pensar e organizar. Cuidava das plantas, do jardim. Fazia todo o serviço leve, passava pano, varria a casa, arrumava as camas. Fazia essas coisas todas porque me sentia bem, me distraía e não ficava pensando em bobagens. Ia olhar pra frente e esperar que cada vez melhorasse mais. Andava sempre arrumada e procurava viver a vida como antes. (Terezinha)

A pessoa também buscava reafirmar-se, através de uma avaliação do que tinha acontecido, de como ela era no passado, como viveria no presente e o que esperava no futuro:

Sempre fui uma pessoa alegre e pensava que com a minha idade queria era me divertir, aproveitar o que ainda tinha de vida, fazer aquilo que podia fazer. Gostava muito de me arrumar, ser independente, ver meu apartamento sempre ajeitado, de jogar, passear. Ainda não sabia como seria (rindo), mas meus planos eram começar a aprender direitinho tudo (o manejo com a bolsa), e depois começar minhas viagens. Me cuidaria bastante e faria a revisão médica. (Artelina)

3.4 Estágio IV – Da reaquisição do bem-estar

Os principais objetivos a serem alcançados, neste estágio, eram recuperar os relacionamentos anteriores, sem a dependência da doença e, uma vez mais, afirmar o controle e autonomia sobre suas vidas, aprendendo a confiar em seu corpo, deixando a doença para atrás e conseguindo o domínio da situação.

Não depender da ajuda de terceiros também contribuía para a sensação de independência e autonomia. Um senso de normalidade pairava e já conseguiam respirar mais aliviados. Realizavam pequenas viagens, interessavam-se pelos fatos do cotidiano, e, cada vez mais, absorviam a nova condição de suas vidas e de seus familiares. Ansiedade, nervosismo e raiva eram sentimentos superados, embora, em seu íntimo, todos tivessem medo de que a doença voltasse num futuro próximo, obrigando-os a se defrontarem novamente com os acontecimentos iniciais.

Assumindo incumbências - Relaxando o controle

À medida que as pessoas retomavam suas atividades e seus familiares percebiam que tudo estava correndo bem, diminuía o controle sobre elas. Poder mergulhar novamente em sua vida, possibilitava a reabilitação de quem estava ansioso para mais uma vez *assumir o controle*. A reintegração era uma questão de honra, ou seja, mostrar a si mesmo e aos outros que era capaz de sobreviver após a alta hospitalar, apesar de estomizado, significava uma vitória e um desafio. Resgatar sua rotina anterior, mesmo de forma parcial, era o ponto alto deste estágio, pois restaurava tudo aquilo que fora quebrado:

Quando acordava pela manhã dava graças a Deus por mais um dia, e a noite fazia minhas orações pra ter bastante força e saúde. Queria curtir meus netos, sempre tinha um conselho, uma palavra pra dar, e eles me escutavam porque a gente tem experiência. Os meus filhos também, queria continuar fazendo o que fazia para ajudá-los, comprava uma coisa, comprava outra, fazia uma costura, sempre estava pronta pra tudo. De vez em quando a gente tinha um bate boca, mas eu sempre falava o que pensava, assim como eles. Eu vivo muito das coisas que eu aprendi com meus pais. Quem sabe,

mais tarde, eles valorizem também. Queria sair mais, não ficar só em casa me preocupando com o trabalho, com a limpeza. Mesmo assim, lavava roupa, passava, tirava o pó, fazia comida, caminhava lá pra fora, colhia alguma flor, ia à horta, fazia crochê, lia um pouco, olhava televisão, quando eu via o dia tinha passado. (Evanise)

Conseguindo o domínio - Superando

Durante este estágio final, as pessoas, progressivamente, aprendiam a confiar em suas habilidades e trabalhavam voltadas a *conseguir o domínio*. O doente reaprendia a interpretar os sintomas em seu corpo e sabia quando eles se tornavam preocupantes e o significado que tinham. Sentiam-se inseridas no mundo e tinham consciência de suas limitações e até onde podiam ir sem se prejudicarem:

Não dava mais para subir uma escada depressa, nem percorrer percursos rapidamente, a movimentação e a mobilidade tinham diminuído. A alimentação modificou um pouco, tinha que fazer uma certa dieta, até pra ter um maior controle sobre a evacuação intestinal. Mas, achava que estava tudo dentro de um certo padrão pra aceitar a situação. (Alceu)

Entretanto, o processo de *conseguir o domínio* não acontecia rapidamente. Ocorria depois de um longo período de tempo. Porém, quando conseguiam reproduzir no cotidiano o que era considerado objetivo de vida, tal êxito permitia revigorar a confiança, readquirir o controle e concentrar-se em outros aspectos de sua vida. Quando os depoentes percebiam que já não desperdiçavam muito tempo com preocupações e aflições voltavam-se para o futuro e deixavam a experiência da doença para trás:

Hoje, quase dois anos depois da cirurgia, ainda me sinto um pouco fraca, sempre com um pouco de anemia, tomo remédio pra ver se resolve, mas faço praticamente todo o serviço da casa, cuido dos meus netos. Meu intestino está normal. Quando vejo o dia passou e de repente tu nem percebe mais que é diferente dos outros, esqueço que tenho aquilo ali quando estou fazendo minhas coisas. (Evanise)

A família e os amigos também tentavam *superar a situação*, embora continuassem preocupados sobre o futuro e relutantes em se convencerem de que o fim da doença tinha chegado. O medo de recorrências era freqüente e, assim, os familiares não se entusiasavam em demasia com os avanços obtidos, pois se houvesse um retrocesso, a experiência teria de ser vivenciada novamente.

Buscando a estabilidade - Buscando a estabilidade

No final deste estágio, a tarefa principal do estomizado e dos membros da família era se engajarem na *busca da estabilidade*. Não seria possível tocar a vida com tranqüilidade, sem resolver, satisfatoriamente, o que tinha acontecido com eles. Se, de alguma forma, se revelassem incapazes de aceitar a nova condição, seriam também incapazes de recuperar a convicção de que suas vidas mantinham um senso de continuidade e normalidade. Somente adaptando-se à situação e dando um novo sentido à vida é que se consegue avançar. Desse modo, todo o complexo familiar se estruturava para dar estabilidade ao evento, criando um senso de realidade sobre o que tinha acontecido e também “deixando a doença para trás”.

A estabilização do evento, de fato, se concretizava quando a alteração no senso identitário era restaurado. Sentir-se e viver como vivia antes era de importância vital. Havia, portanto, um grande empenho da pessoa em manter-se e manter sua casa, seu trabalho, suas atividades, sua rotina, como era antes da cirurgia. Normalizar a vida significava torná-la a mais semelhante possível com a anterior. Seria

essa atitude que possibilitaria conectar-se novamente com o mundo, sentir-se menos diferente em relação aos outros e, conseqüentemente, restabelecer seu senso identitário:

Todos dizem que na minha casa nada mudou, estava tudo igual. Eu dizia: é o que espero, se um dia eu morrer quero que quem fique cuide de tudo como nós cuidamos. Não quero que tirem o que fizemos, que se esforcem para manter assim, para que um filho ou um neto possa gozar do que fizemos. Tem que ser assim, a vida é essa. (...) Pela idade que tenho e pela doença que passei estou muito bem. Tudo está bem, consigo fazer todo o serviço, meu marido é um bom companheiro, uma boa pessoa, gosta de ficar sempre em casa, se sai quer que vá junto, não quer que eu fique sozinha porque somos em dois né. Então a gente se conforma e se esforça um pouco mais. (Terezinha)

Assim, passado o pesadelo, todos os envolvidos sentiam necessidade de dar estabilidade ao evento, apesar de continuarem vigilantes acerca da saúde do doente. Todos buscavam retornar a um estado de bem-estar, após a experiência cruel da doença, dentro dos limites e condições configurados pela nova situação.

Afora isso, submeter-se a exames de controle e falar sobre a doença e a colostomia já não causavam impacto tão grande como no início do evento, passando a integrar o repertório do grupo com certa naturalidade.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O impacto da situação em suas vidas instaura um doloroso movimento de *comoção* e *reconstrução de si*⁽⁸⁾ que pode ser detectado nos diferentes estágios que constituíram suas trajetórias de doença no *Modelo* de Morse e Johnson.

O caminho da *ressignificação* da identidade foi evidenciado nos diversos estágios que compuseram o *Modelo de constelação da doença*. A passagem pelos estágios não seguiu uma seqüência linear simples, compostos por padrões pré-determinados. Foram, sim, momentos em que as pessoas expressaram atitudes e concepções particularmente desenvolvidas sobre si mesmas, sobre os outros e sobre o seu mundo, dentro de um processo contínuo de desenvolvimento da identidade. Embora, o *modelo*, em certos momentos, aprisionou um pouco os dados tendo de “*ajeitá-los*”, foi um importante recurso didático que auxiliou na compreensão da experiência.

No primeiro estágio – *da incerteza* – quando as suspeitas sobre a doença se confirmaram, iniciou as transformações na identidade, pois, de imediato, tiveram que abandonar seus papéis e à medida que isto foi acontecendo também foram perdendo o controle sobre a situação e sobre si mesmos, levando-os a desenvolverem sentimentos de depressão.

No estágio seguinte – *da ruptura* – passaram a vivenciar o impacto decorrente de todas as conseqüências diretas geradas pela situação. Aqui, foi nítida a perda de controle e de autonomia sobre seu viver, pois as decisões foram tomadas quase que exclusivamente pelo médico e por seus familiares. Acompanhou essa fase, a profunda sensação de perdas que, na instantaneidade da situação, não foram visualizadas como possíveis de serem *ressignificadas* adiante. Nesses momentos, suas identidades sofreram importantes transformações, sendo a identidade *situacional* de doente⁽⁹⁾ a que se sobressaiu, seja na esfera pessoal ou social.

O terceiro estágio – *a busca do autocontrole* – foi um período de transição entre o intenso sofrimento gerado pela situação e o vislumbre da possibilidade de voltar a fazer o que faziam antes. Estava clara a necessidade de manter, minimamente, seus papéis e atividades anteriores, criando e buscando, em seus repertórios, estratégias para enfrentarem o conflito. À medida que foram se restabelecendo, física e

emocionalmente, foram compreendendo e dando significado aos acontecimentos, iniciando, assim, o processo de recuperação do autocontrole e da autonomia, considerado fundamental nesta fase. Um senso de normalidade e continuidade começava a florir sobre as pessoas e suas famílias. Entretanto, entreviam seus limites e, baseados nisso, projetavam suas metas e seu futuro.

No último estágio – *reaquisição do bem-estar* – a magnitude do evento perdeu sua intensidade, embora, internamente, sempre tiveram medo de que a doença poderia voltar. A vivência do conflito que gerou as transformações na identidade foram sendo substituídas pelo esforço contínuo de se manterem como eram antes, mesmo com limites ou mudanças. Isto era fundamental na configuração de suas identidades. Com a estabilização da situação, com as transformações ressignificadas, com o senso de normalidade restabelecido, as pessoas e seus familiares prosseguiram com suas vidas.

Ressalta-se que, durante o processo, as pessoas circulavam mais de uma vez por esses estágios, pois sempre surgiam novos fatos que conduziam os doentes a um estágio ou outro. Mas, ao final de um ano,

todos afirmaram que “a vida estava boa, não como era antes, mas quase”. Dessa forma, não houve uma ruptura na identidade, no sentido de mudança total, houve inúmeras forças externas querendo romper, houve toda uma pressão querendo dividi-los, vivenciaram momentos de grandes contradições, mas existiam forças contrárias, esforços contínuos voltados para não alterar, para não mudar e sim, para preservar e manter a mesma identidade.

Diante da complexa realidade que envolve essas pessoas é importante para os enfermeiros e demais componentes da equipe de saúde, que se envolvem com o atendimento dessas pessoas, ampliar sua visão a respeito dos sentimentos que afloram frente à doença, de suas seqüelas e do processo de reconstrução de si próprio e de sua vida. É importantíssimo o desenvolvimento de uma assistência personalizada, que considere o sistema de crenças, a base do conhecimento, a habilidade para aprender a manipular o estoma e o dispositivo coletor, a capacidade de lutar contra a doença e, dessa forma, contribuir para a ressignificação da identidade e melhoria na qualidade de vida do indivíduo, e não apenas no prolongamento da sua sobrevivência.

REFERÊNCIAS

1. Bury M. Chronic illness and disability. In: Elston MA, Bury M. Health and illness in a changing society. New York (USA): Routledge; 1997. p. 110-40.
2. Corbin J, Strauss A. A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. In: Woog P. The chronic illness trajectory framework: the Corbin and Strauss nursing model. New York (NY): Springer Publishing; 1992. p. 9-27.
3. Mercado-Martínez, FJ, Silva LR, Herrera IMR, Leal NM, Hernández EA. La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. Cad Saúde Pub 1999; 15 (1): 179-86.
4. Morse JM, Johnson JL. Toward a theory of illness: the illness-constellation model. In: Morse JM, Johnson JL (editors). The illness experience: dimensions of suffering. Thousand Oaks (CA): SAGE Publications; 1991. p. 315-41.
5. Remem RN. Uma maneira saudável de ter uma doença. In: Remem RN. O paciente como ser humano. São Paulo (SP): Summus, 1993. p. 99-127.
6. Meihy JCSB. Manual de história oral. 4ª ed. São Paulo (SP): Edições Loyola; 2002.
7. Mantovani MF. Sobrevivendo: o significado do adoecimento e o sentido da vida pós-ostomia [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade Estadual de São Paulo; 2001.
8. Pôrto A. A vida inteira que podia ter sido e que não foi: trajetória de um tísico. Hist Cien Saúde-Manguinhos 1999 fev; 6(3): 523-50.
9. Borges ZN. A construção social da doença: um estudo das representações sobre o transplante renal. In: Leal OF (organizador). Corpo e significado: ensaios de antropologia social. Porto Alegre (RS): Editora UFRGS; 1995. p.361-77.