

O SENTIDO DO TRABALHO PARA O SER ESTOMIZADO¹

Vanessa Cristina Mauricio², Norma Valéria Dantas de Oliveira Souza³, Marcia Tereza Luz Lisboa⁴

¹ Artigo extraído da dissertação - A pessoa estomizada e o processo de inclusão no trabalho: contribuição para enfermagem, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), em 2011.

² Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem pela UERJ. Enfermeira do Ministério da Saúde e do Hospital de Guarus. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: vanessacmauricio@gmail.com

³ Doutora em Enfermagem. Professora Permanente do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UERJ. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: norval_souza@yahoo.com.br

⁴ Doutora em Enfermagem. Professora associado do Departamento de Enfermagem Fundamental da Escola de Enfermagem Anna Nery da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, Brasil. E-mail: marcialis@terra.com.br

RESUMO: A presente pesquisa, qualitativa e descritivo-exploratória, objetiva tratar do sentido do trabalho para vinte pessoas estomizadas. Os objetivos são: identificar a situação trabalhista dos estomizados; e analisar os significados do trabalho em suas vidas. Utilizou-se a entrevista semiestruturada para coleta de dados em um Instituto de reabilitação no Rio de Janeiro e a Análise Temática de Conteúdo para análise dos dados. Os resultados evidenciaram que os sujeitos apresentam sentimentos dialéticos em relação ao trabalho, considerando que a atividade laboral é fonte de vida, garante subsistência material e significa participação social. No entanto, também consideraram o trabalho como fonte de sofrimento, pois remetem ao sentimento de exclusão e segregação social. Conclui-se que o trabalho, apesar de aludir sentimentos negativos, é majoritariamente sentido como algo positivo e, por isso, os enfermeiros e demais profissionais da saúde e áreas afins, devem estimular e viabilizar a reinserção do estomizado no mundo laboral.

DESCRIPTORES: Saúde do trabalhador. Estomas cirúrgicos. Pessoas com deficiência. Reabilitação. Previdência social.

THE MEANING OF WORK FOR THE PERSON WITH A STOMA

ABSTRACT: The present qualitative and descriptive-exploratory study aims to focus on the meaning of work for 20 persons with stomas. Its objectives are: to identify the working situation of the people with stomas; and to analyze the work's meanings in their lives. It used semi-structured interviews for data collection in a Rehabilitation Institute in Rio de Janeiro and Thematic Content Analysis for data analysis. The results evidenced that the subjects present dialectical feelings in relation to the work, considering that work activity is a source of life, ensures material subsistence and signifies social participation. However, they also consider the work as a source of suffering, as they link it to a feeling of exclusion and to social segregation. It is concluded that work, in spite of raising negative feelings, is felt by the majority as something positive and that, because of this, nurses and other professionals from the area of healthcare and similar areas must encourage and viabilize the reinsertion of the person with a stoma into the world of work.

DESCRIPTORS: Occupational health. Surgical stomas. Disabled persons. Rehabilitation. Social security.

EL SIGNIFICADO DEL TRABAJO PARA EL SER ESTOMIZADO

RESUMEN: El objeto de esta investigación cualitativa y descriptiva exploratoria es abordar el significado del trabajo para veinte personas estomizadas, o sea, determinar la situación laboral de los estomizados y analizar los significados del trabajo en sus vidas. La entrevista semiestruturada recolectó datos en una institución de rehabilitación en Río de Janeiro y utilizó el Análisis Temático de Contenido para el análisis de datos. Los resultados mostraron que los sujetos exhiben sentimientos dialécticos respecto al trabajo, considerándose la actividad laboral como la fuente de vida que garantiza la subsistencia material y la participación activa en la sociedad, sin embargo, también es fuente de sufrimiento, debido al sentimiento de exclusión y segregación social. Se concluye que, aunque el trabajo alude a sentimientos negativo, es sentido como algo más positivo, razón por que los enfermeros, otros profesionales de la salud y afines deben alentar y facilitar la reintegración del estomizado en el mundo laboral.

DESCRIPTORES: Salud ocupacional. Estomas quirúrgicos. Personas con discapacidad. Rehabilitación. Seguridad social.

INTRODUÇÃO

O interesse em pesquisar o sentido do trabalho para a pessoa estomizada teve início durante a prática profissional, quando se observou a importância da abordagem sobre a inclusão laboral com essa clientela, que indagava sobre a possibilidade de retorno ao trabalho, apesar da existência de um estoma decorrente de um processo patológico ou de um acidente mais grave na estrutural corporal.

A presença de um estoma no corpo de uma pessoa resulta em inúmeras transformações, sendo a mais contundente a perda do controle das eliminações, com a consequente utilização de equipamentos coletores de fezes e/ou urina. O controle esfinteriano é uma condição julgada essencial para o convívio social, e a perda dessa função pode levar a pessoa ao isolamento, fazendo-a acreditar ser incapaz de retornar às mesmas atividades exercidas anteriormente à cirurgia.¹⁻³

A inclusão laboral é um dos pontos-chave do processo de reabilitação das pessoas com deficiência, representadas neste estudo pelos estomizados. O trabalho faz o indivíduo sentir-se útil e inserido socialmente, sendo fundamental para uma melhor qualidade de vida, além de contribuir para seu sustento financeiro e de sua família. Sem contar que, em uma sociedade capitalista, como na realidade brasileira, a inclusão social se processa por meio do trabalho.⁴⁻⁶

Logo, para a pessoa estomizada, trabalhar pode significar continuação de sua vida e a possibilidade de retornar às atividades efetuadas anteriormente à existência do estoma como, por exemplo, o lazer e a capacitação profissional, viabilizados pela atividade produtiva remunerada. Porém, inserir-se em uma atividade laboral pode gerar intenso sofrimento psíquico, pois vivemos em um mundo consumista e tecnocrata, que, além de exigir a polivalência dos trabalhadores e a maximização dos lucros, permeia uma intensa competitividade entre as pessoas, a fim de se manterem no mercado de trabalho.⁷⁻⁸

É nesse complexo cenário laboral que tenta se inserir o estomizado, para quem as dificuldades encontradas são ainda maiores do que para os demais indivíduos, pois as pessoas com estoma, além de procurarem a inclusão nesse cenário laboral adverso, precisam, ainda, lidar com as alterações da imagem corporal e com as modificações no funcionamento do organismo, as quais maximizam as dificuldades de inclusão ou manutenção no mundo do trabalho.

De acordo com a Política Nacional de Saúde e Segurança do Trabalhador; através do Programa de Reabilitação Profissional, todo indivíduo incapacitado por acidente de trabalho (assim como seus familiares e as pessoas com deficiência) tem o direito de retornar total ou parcialmente ao trabalho em atividades que não prejudiquem ou agravem seu problema de saúde. Logo, deve haver fiscalização constante dos órgãos competentes, para avaliação contínua desses ambientes laborais e das condições de trabalhos fornecidas aos indivíduos reabilitados.⁹⁻¹¹

Após seleção do objeto de estudo, iniciou-se, em janeiro de 2013, busca bibliográfica por produções científicas vinculadas a essa problemática de saúde, na Biblioteca Virtual de Saúde, através das palavras-chave: estomas/trabalho e estomaterapia/trabalho. Encontraram-se, então, 18 estudos vinculados à temática, os quais, no entanto, não faziam alusão direta à inclusão laboral da pessoa estomizada, exceto a dissertação da autora desta pesquisa, que discorre sobre a temática em tela. Logo, devido à imensa lacuna bibliográfica, intensificou-se ainda mais o interesse em se conduzir esta pesquisa.

A partir desse fato e da contextualização elaborada acerca do objeto, optou-se por selecionar os seguintes objetivos: identificar a situação trabalhista de pessoas estomizadas; e analisar os significados do trabalho em suas vidas.

Assim, este estudo pretende contribuir como fonte de dados para pesquisas sobre a temática, contribuindo para a ampliação do conhecimento dos enfermeiros e demais profissionais de saúde que atuam com essa clientela. Além disso, pretende oferecer subsídio aos profissionais para fazerem abordagens que incentivem e viabilizem a inclusão do estomizado no mundo do trabalho, dentro de suas limitações, alertando também familiares e amigos para a importância do trabalho na vida desses pacientes.

METODOLOGIA

Este é um estudo descritivo-exploratório, de natureza qualitativa, realizado em um Instituto Municipal de Medicina Física e Reabilitação, localizado no Rio de Janeiro-RJ, que oferece o Programa de Atenção à Pessoa Portadora de Ostomia, representando um importante polo de atendimento a essa clientela. Essa instituição atua na dispensação de equipamentos coletores e adjuvantes aos estomizados, e fornece orientações relacionadas

ao autocuidado, manutenção da independência e inclusão social.

Os sujeitos do estudo são vinte estomizados intestinais, cadastrados no referido Programa, com idade entre 35 e 62 anos, que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: terem entre 18-65 anos; possuírem estoma intestinal ou urinário há mais de um ano e em caráter definitivo; terem trabalhado em algum momento de suas vidas, independentemente de ainda exercerem ou não tal atividade; não possuírem complicações que os impedissem de retornar ao trabalho; e mostrarem interesse em participar da pesquisa voluntariamente.

A coleta de dados foi realizada entre janeiro e março de 2010, através de uma entrevista semi-estruturada, individual, com foco direcionado para o sentido do trabalho na vida dessas pessoas, gravada em um aparelho de *media player*.

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria de Saúde da Prefeitura do Município do Rio de Janeiro, através do qual se obteve parecer favorável sob n. 274^a/2009. No momento da coleta, tanto os entrevistados quanto os pesquisadores assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Definiu-se, ainda, um código o qual continha a letra "e", seguida pelo número correspondente à ordem de realização das entrevistas, que permitiu garantir sigilo à identificação dos participantes do estudo.

A análise de dados deu-se por meio da análise temática de conteúdo, que originou a seguinte categoria de análise: o trabalho para o ser estomizado: significados dialéticos. Essa categoria contou com 290 Unidades de Registro (URs) e oito Unidades de Significação.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização dos sujeitos do estudo

É relevante apresentar uma breve caracterização dos sujeitos do estudo, pois assim contribui-se para uma análise mais ampliada do objeto.

Neste sentido, 55% (11) dos sujeitos do estudo são mulheres; a idade variando entre 35 e 62 anos; 70% (14) dos clientes da pesquisa possuíam menos de sessenta anos, indicando uma mudança no perfil desta clientela, com pessoas cada vez mais jovens tornando-se estomizadas. Essa mudança na faixa etária de pessoas com estoma pode apontar para um maior desejo de os pacientes continuarem com seus planos de vida e permanecerem ativos

e participativos na sociedade; sendo assim, o trabalho representa um forte determinante para se manterem ativos e acolhidos socialmente.¹²

Cinquenta por cento (10) dos entrevistados possuíam o ensino fundamental incompleto, o que reflete em uma baixa escolaridade entre a maioria dos sujeitos, levando-os a ocupações trabalhistas que requerem pouca qualificação, como os serviços gerais. Conseqüentemente, esses indivíduos são poucos remunerados, e a maioria (55%) possuía renda familiar entre um e dois salários mínimos. Essa baixa condição financeira dificulta o processo de reabilitação dos estomizados, pois um de seus desdobramentos pode ser a dificuldade para a aquisição de equipamentos coletores e adjuvantes, quando em falta no Sistema Único de Saúde (SUS). Além disso, com tal faixa salarial, essas pessoas apresentam dificuldades para se capacitarem para obterem melhor profissão, a fim de elevarem seus rendimentos.¹³

Setenta por cento dos sujeitos (14) são casados. A presença do companheiro na residência pode significar apoio ao cliente estomizado, que se sentirá mais seguro durante todo o processo de reabilitação, sem contar com as questões econômicas, pois os cônjuges podem atuar na divisão das despesas do lar. Por outro lado, 15% (3) dos sujeitos informaram não ter pessoa alguma na residência; logo, esse quantitativo de sujeitos depende exclusivamente, do seu próprio benefício e/ou trabalho, para seu sustento e/ou de seus familiares.

O quadro 1, a seguir, apresenta, de forma sistematizada, informações a respeito das atividades laborais que os sujeitos desenvolviam antes da existência do estoma, e a condição trabalhista atual.

No caso das mulheres, que são a maioria dos entrevistados (55%), observam-se trabalhos voltados para atividades que reproduzem aquelas exercidas no lar, como cozinheiras, empregadas domésticas, acompanhantes de idosos, supervisora de hotel, copeira, entre outras. Essas atividades, além de serem mal remuneradas, também não são reconhecidas e valorizadas socialmente, porque remontam ao universo feminino, submisso e inferior no mundo antropocêntrico.¹⁴

Já os homens exercem trabalhos mais pesados, considerados masculinos, como pedreiro, motorista e vigia. Ademais, os homens detinham o maior nível de escolaridade, exercendo atividades melhor remuneradas, representadas pelo estatístico e corretor de imóveis. Esse fato também está

aproximado de outros estudos, que revelam que o sexo feminino é mal remunerado e trabalha em atividade pouco qualificada e pouco reconhecida social e financeiramente.¹⁵

Quadro 1 - Situação trabalhista do cliente estomizado anterior e posterior ao estoma. Rio de Janeiro-RJ, Brasil, 2011

Sujeitos do estudo	Ocupação anterior ao estoma	Situação empregatícia atual
e 1	Ajudante de inspetor	Benefício social
e 2	Vigia	Aposentado por invalidez
e 3	Taxista	Aposentado por invalidez e motorista
e 4	Pedreiro	Vendedor ambulante
e 5	Setor de cargas	Aposentado por invalidez
e 6	Técnico têxtil	Aposentado por invalidez
e 7	Empregada doméstica	Aposentada por invalidez e passadeira de roupas
e 8	Digitadora	Aposentada por invalidez e bordadeira e crocheteira
e 9	Costureira	Vendedora autônoma
e 10	Cozinheira	Aposentada e artesã
e 11	Estatístico	Aposentado e vendedor
e 12	Comerciária	Auxílio doença e empregada doméstica
e 13	Corretor de imóveis	Corretor de imóveis
e 14	Lavadeira	Auxílio doença e lavadeira de roupas
e 15	Acompanhante de idosos	Aposentada por invalidez e acompanhante de idosos
e 16	Copeira	Aposentada por invalidez e pequena empresária
e 17	Motorista e entregador	Auxílio doença e Auxiliar de escritório
e 18	Empregada doméstica	Auxílio doença e passadeira de roupas
e 19	Supervisora de hotel	Aposentada por invalidez e acompanhante de Idosos
e 20	Servente de pedreiro	Auxílio doença

Em relação à situação trabalhista atual, observa-se no quadro 1, uma grande representatividade de sujeitos que ainda trabalham (75%), sejam eles aposentados por invalidez ou recebedores de auxílio-doença. Perante as leis trabalhistas, aposentados por invalidez não podem retornar ao trabalho; no entanto, percebe-se que os sujeitos o fazem devido às necessidades financeiras de complementação da renda familiar e também devido ao bem-estar causado por uma ocupação social considerada essencial, como o é a atividade laboral.

De acordo com o quadro 1, destaca-se que, dentre os três sujeitos que trabalham e não recebem benefício, apenas um (5%) está inserido no mercado formal (corretor de imóveis), com carteira assinada e garantia de direitos trabalhistas. Assim, as ocupações atuais dos sujeitos evidenciam a sua baixa escolaridade, o que dificulta a inclusão no mundo do trabalho, fazendo-os buscar a informalidade para garantir complementação da renda.

O tempo de estoma variou entre um (menor tempo permitido para que o paciente possa ser sujeito neste estudo) e 24 anos; o principal motivo que levou à construção do estoma foi o câncer colorretal (55%). A presença de compli-

cações no estoma acometeu 35% (7) dos clientes em algum momento, destacando-se irritação na pele periestoma (30%). Essas complicações não estavam presentes no momento das entrevistas, não se caracterizando, portanto, como um fator de limitação para inclusão no mundo do trabalho no momento da coleta de dados.

O trabalho para o ser estomizado: significados dialéticos

Em relação à situação trabalhista atual dos sujeitos da pesquisa, 75% (15) ainda exerciam alguma atividade laboral; dentre esses, apenas 15% (3) não eram aposentados por invalidez ou recebiam auxílio-doença. Falas daqueles que estavam inseridos no mundo do trabalho, sem receberem auxílio governamental, são evidências do exposto: *Eu trabalho vendendo doce, agora ultimamente, não recebo nenhum tipo de auxílio, até agora não [...]* (e 4); *[...] eu trabalho como corretor de seguros, tenho minha própria empresa e continuo trabalhando normalmente, ainda não sou aposentado [...]* (e13).

Esses três sujeitos que trabalhavam sem o recebimento de benefícios, possuíam, pelo menos,

sete anos de convívio com a estomia e a adquiriram ainda jovens, o que intensificou neles o desejo de continuar inseridos e participativos no mundo do trabalho. Além disso, há o prazer individual/subjetivo que esses sujeitos podem ter com as suas atividades produtivas, que caracteristicamente levam ao inter-relacionamento com pessoas e possibilitam a troca de experiência. Nesse sentido, tais atividades evitam a segregação e o isolamento pelas especificidades da tarefa laboral.

Os demais indivíduos que exerciam alguma atividade laboral possuíam, como já citado, algum benefício do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), seja ele o auxílio-doença ou aposentadoria por invalidez, como referenciado em algumas entrevistas: [...] *abri uma lanchonete para mim, na qual eu trabalho, porque eu não posso mais trabalhar em firma por causa da minha colostomia e sou aposentada* [...] (e16); [...] *recebo auxílio-doença e faço bico de vez em quando como office boy. Informalmente, eu faço alguma coisa, mas não é um trabalho assim, contínuo, eu não tenho condições de trabalhar todos os dias* [...] (e17).

As falas apresentadas anteriormente evidenciam que, apesar dos estomizados receberem algum tipo de benefício do governo, a maioria deles retorna ao mundo do trabalho informalmente, pois, caso esse retorno acontecesse através de vínculo empregatício formal, eles perderiam os benefícios. Ademais, eles retornam ao trabalho por questões financeiras e psicológicas, pois não conseguem suprir suas necessidades e de suas famílias apenas com o dinheiro recebido dos benefícios governamentais.¹⁶

Em um estudo sobre as contribuições da população trabalhadora com o INSS, assevera-se que os benefícios governamentais não podem ser considerados generosos; assim, em julho de 2003 “[...] 63,14% dos benefícios previdenciários eram iguais a um salário mínimo (46,32% dos benefícios urbanos e 98,27% dos rurais), enquanto o valor médio dos benefícios recebidos era de 1,74 salários mínimos (2,1 para os urbanos e 1,01 para os rurais)”.^{17,1}

Além das questões financeiras, os sujeitos referiram à importância do trabalho como fonte de prazer e saúde mental, pois, se ficassem em casa, focariam seus pensamentos na problemática de saúde e, especialmente, no estoma. E quando pensam na existência do estoma, associam ao isolamento, sentimento de inutilidade, inabilidade em controlar as eliminações, entre outros pensamentos prejudiciais à saúde. Sendo assim, o trabalho serve como uma estratégia de alienação

dos problemas de saúde e socioemocionais originados a partir do estoma.

A importância do trabalho na vida da pessoa com alguma necessidade especial é primordial, pois promove sensações de utilidade, reconhecimento e valorização, trazendo bem-estar tanto social quanto psicológico. Além disso, indivíduos com alguma deficiência, mas inseridos no mundo do trabalho possuem um sentimento peculiar e positivo, que é de estar contribuindo para minimizar ou desconstruir o estigma social e preconceitos relacionados à doença ou à própria deficiência. Essas pessoas registram ainda outros sentimentos importantes, o da autonomia e o da independência, reconquistando a sua participação no mundo do trabalho.¹⁸

Por conseguinte, não poder trabalhar remonta a sentimentos de desânimo, tristeza e abandono, evidenciando que o trabalho é um importante fator para as pessoas, pois ele garante a subsistência material, o sentimento de pertencer a um grupo, de ser produtivo e útil, construindo e reconstruindo a identidade e a subjetividade das pessoas.⁸

As falas explicitadas a seguir caracterizam a tristeza e o desânimo de alguns sujeitos pela falta do trabalho: [...] *faz tempo que eu não trabalho, mas eu tenho muita vontade de arrumar um trabalho para mim, acho que ficaria feliz* [...] (e1); [...] *não voltar para trabalhar não é legal, não é preferível, porque a gente não quer isso, nem para mim, nem para ninguém, mas fazer o quê, eu não consigo trabalhar* [...] (e5).

Todos esses sujeitos desejam retornar ao mundo do trabalho, mas, por motivos diversos, permanecem afastados da vida laboral. Os empregadores veem as pessoas com necessidade especiais, incluindo-se as com estomias, como incapazes de retornar ao trabalho, o que as leva ao sentimento de inutilidade e de tristeza. É de extrema importância a criação de movimentos sociais que divulguem as questões do ser estomizado e o mundo do trabalho, criando novas alternativas de inclusão social.^{16,19}

A análise das entrevistas também evidencia que o significado do trabalho para os sujeitos remonta a sentimentos positivos e negativos, demonstrando a dialética existente em relação aos sentidos do trabalho. Diversos autores que estudam o mundo do trabalho mencionam essa relação dialética do trabalhador com o mundo do trabalho: ora o trabalho gera prazer, porque possibilita criação, sustento financeiro, autonomia e reconhecimento; ora origina sofrimento, pois nesse mundo também estão embutidos o medo do desemprego,

o temor da competitividade e do julgamento estigmatizado e as relações de poder.^{8,10-11,20} Desta forma, essas contradições foram apreendidas nos discursos dos sujeitos, em que o trabalho possui o sentido de sobrevivência material, de utilidade, de valorização e de vida, mas, em contrapartida, significa ainda rejeição e limitação, sofrimento e dor, devido, principalmente, à impotência por não conseguir cumprir determinadas tarefas.

Sentimentos positivos em relação ao retorno ao trabalho foram encontrados em 17 depoimentos (53 URs). Esses sentimentos positivos estavam relacionados ao bem-estar gerado pelo trabalho, à satisfação pessoal, à ocupação da mente e à reintegração social. Pois, segundo os sujeitos, trabalhar evita que eles pensem nas dificuldades passadas com o câncer e com a confecção do estoma; observem-se os seguintes depoimentos: [...] *se eu ficasse sem trabalhar, eu estaria com a cabeça muito ruim pela situação que eu passei, de operação [...]* (e10); [...] *quando a gente é colostomizado e fica em casa parado, a gente para o mundo, parece que lá fora tudo morreu! Voltar a trabalhar, eu acho que é uma grande coisa [...]* (e8).

Em um estudo sobre o significado do trabalho para as pessoas com e sem deficiência física, verificou-se que os aspectos positivos relacionados ao trabalho estão centrados na valorização pessoal, nas relações sociais, nas finanças, na valorização profissional, na cidadania e na conciliação de interesses, na autonomia e na participação. É possível comparar esses resultados com os da presente pesquisa, no que se refere aos motivos que gratificam e que dão prazer aos sujeitos com relação à manutenção das atividades laborais.⁴

Nas três entrevistas que não citam diretamente os aspectos positivos, mencionados anteriormente em relação ao trabalho, há referência à importância do trabalho em aspectos como fonte geradora de renda e de utilidade. Não é de se estranhar, portanto, que o trabalho, significando garantia de subsistência material, é citado por dez sujeitos (32 URs).

É interessante analisar que, dentre os dez relatos apreendidos que destacam o sentido e o valor do trabalho como garantia de renda, três deles são representados por sujeitos que sobrevivem apenas com auxílios governamentais, o que aponta, mais uma vez, o quanto esses benefícios são parcos e o quanto esses sujeitos têm necessidades materiais maiores do que esses auxílios podem cobrir. Em uma pesquisa realizada sobre as dificuldades de inclusão social de pessoas com deficiência, reforça-se essa análise, quando os autores afirmam que a

complementação financeira é buscada pelos estomizados, devido à urgência de suprimento para as necessidades básicas, de equipamentos coletores, de medicações, de fraldas e de outros adjuvantes ao autocuidado.¹⁰

O trabalho, significando vida e utilidade, foi citado por 11 sujeitos (22 URs), que associaram o trabalho ao fato de estarem vivos, ativos e terem sobrevivido a situações adversas e graves, como o câncer: [...] *tem significado, o trabalho me mantém vivo [...]* (e3); [...] *trabalho é a continuação da vida porque se a gente se entregar, em termos da doença a gente está frito [...]* (e11).

O trabalho é encarado, por esses sujeitos, como continuação da vida, pois nossa sociedade vincula o trabalho à sobrevivência e à possibilidade de ter uma identidade social e pessoal, de ter poder de compra e de consumo, e de poder viver confortavelmente. É possível constatar esse fato, uma vez que muitos indivíduos, ao se aposentarem, correlacionam esse período ao final de suas vidas. O trabalho na sociedade moderna é encarado com centralidade, ou seja, ele passa a significar a própria vida, sendo visto como aquilo que dá sentido à existência das pessoas.²¹

Os sentimentos negativos em relação ao trabalho, que foram encontrados em 11 entrevistas e contabilizaram 51 URs, referiram-se à falta de empregos e oportunidades pela pessoa estomizada; às dificuldades nas relações entre empregados e empregadores; e às dificuldades psicológicas, que envolvem o medo da exposição de seu corpo. Além desses aspectos, os sujeitos citaram as limitações físicas relacionadas à perda do controle esfinteriano: [...] *o difícil em trabalhar é a relação entre patrão e empregado. São coisas que, infelizmente, você não tem como explicar e modificar, infelizmente [...]* (e11); [...] *porque nem todo mundo aceita isso! Quem que vai aceitar um órgão que saiu de um lugar e que veio para outro lugar, e que você sabe que você vai mexer, quem vai confiar? Ninguém [...]* (e15).

Os sentimentos negativos em relação ao trabalho estão associados, principalmente, às dificuldades que os sujeitos apresentam para retornar à vida laboral. Essas dificuldades, de naturezas diversas, fazem emergir sentimentos de angústias e até mesmo de revolta. As pessoas estomizadas têm dificuldades de se locomover para o trabalho; entraves na troca do equipamento coletor, devido à falta de condições adequadas dos banheiros; dificuldades por conta dos estranhamentos do coletivo laboral, pelas constantes idas ao banheiro. Enfim, são muitas as dificuldades enfrentadas

por tais pessoas, e, por isso, alguns preferem ficar no isolamento e desistem de trabalhar, gerando tristeza, revolta, raiva, negação, entre outros sentimentos prejudiciais à saúde.

A rejeição no trabalho e o medo do preconceito são temores constantes na vida do estomizado, sendo referenciado em dez entrevistas (18 URs). Seguem alguns relatos para evidenciar o exposto: [...] *eu poderia voltar a trabalhar, mas quero evitar o problema com os outros que não são como eu [...]* (e6); [...] *porque nem todo mundo aceita trabalhar com um estomizado, estou cansada de ver gente que não aceita [...]* (e12).

Os sentimentos negativos despertados nas pessoas estomizadas em relação ao trabalho, as dificuldades nas relações interpessoais e o desgaste físico e emocional são citados como grandes empecilhos, pois a sociedade acaba, muitas vezes, excluindo a pessoa com deficiência do mercado de trabalho. No entanto, considera-se essa situação como um paradoxo, um equívoco, uma vez que o governo estimula que os empresários e gerentes empreguem pessoas com deficiências, isentando-os com descontos em impostos, instituindo cotas nos concursos públicos para os indivíduos com necessidades especiais/ deficientes, mas não elaboram e implantam estratégias para que estes sujeitos sintam-se verdadeiramente incluídos.^{4,10}

Assim, não há adaptação na infraestrutura do ambiente de trabalho para receber as pessoas com deficiência e não há programa ou incentivo que os capacitem para uma nova atividade laboral, que esteja em consonância com suas novas condições de saúde. Além disso, não se observam campanhas educativas, que desconstruam e/ou minimizem o estigma social e os preconceitos ligados aos deficientes, possibilitando o real acolhimento dessas pessoas. Neste sentido, o que surge nos estomizados são sentimentos dialéticos em relação ao sentido do trabalho, pois o mesmo deve ser visto como algo positivo, mas, sem as condições biopsicossociais para se incluir dignamente no mundo laboral, torna-se padecimento.

Destaca-se que os enfermeiros, demais profissionais de saúde e de áreas afins, envolvidos com o processo de reabilitação das pessoas com estoma, devem ter conhecimento sobre as atividades laborais indicadas a esta clientela e, assim, orientá-la a respeito de seus direitos de inclusão trabalhista, incentivando-as a se reinserirem no mundo do trabalho.¹⁶ O apoio constante da equipe de saúde e dos familiares aos estomizados torna-se essencial para superação das dificuldades encontradas no ambiente social e de trabalho.

CONCLUSÕES

Os resultados do estudo contemplaram os objetivos da pesquisa, auxiliando no conhecimento sobre a situação trabalhista da clientela estomizada, antes e após a cirurgia que resultou em um estoma; e na significação do trabalho em suas vidas, demonstrando a importância da inclusão laboral para no processo de reabilitação dos estomizados.

Ao iniciar o estudo, houve certa apreensão sobre se se encontrariam pessoas estomizadas que estivessem incluídas no mundo do trabalho, pois, além de não encontrar muitas pesquisas científicas na área, tinha-se a ideia de que muitos desses sujeitos poderiam “esconder-se atrás” de sua deficiência, por medo, vergonha e preconceito, preferindo isolar-se da sociedade, recebendo somente auxílios governamentais. Porém, ao adentrar no campo de estudo, verificou-se que muitos sujeitos trabalhavam, pois consideravam a atividade produtiva não só relevante para sua inclusão social, como também para sua subsistência.

A caracterização dos sujeitos demonstra alguns fatores que predispõem e favorecem ao retorno laboral, como a idade jovem dos estomizados; a presença do apoio familiar; e a necessidade de complementar a renda da família, devido aos salários baixos e às novas necessidades de saúde dos indivíduos, como a aquisição de equipamentos coletores e adjuvantes. Em contrapartida, a baixa escolaridade e a pouca qualificação profissional tornam-se empecilhos para o retorno ao trabalho.

Quando os estomizados conseguem essa inserção laboral, ela ocorre por meio da informalidade, em ocupações diferentes das anteriores e isentas de direitos trabalhistas, sendo comum o recebimento de auxílios governamentais concomitante à atuação trabalhista informal, o que caracteriza situação ilegal.

A dialética em relação ao trabalho mostrou-se presente em diversos momentos da análise, pois o trabalho significa, ao mesmo tempo, algo positivo e negativo na vida dos sujeitos. Os sentidos positivos do trabalho se atrelam principalmente ao incremento financeiro e ao bem-estar psicológico e social decorrentes das atividades laborais, pois a atividade laboral leva os indivíduos a sentirem-se úteis, vivos e incluídos, caracterizando-se como um importante elemento do processo reabilitatório.

A negatividade referente ao trabalho relaciona-se à dificuldade de aquisição de empregos e à aceitação do estomizado no local de trabalho pelos empregadores e por outros trabalhadores, já que o

desconhecimento da patologia e das necessidades desses indivíduos por parte do coletivo laboral pode gerar estigma e rejeição no grupo. Outros fatores importantes e impeditivos de reinserção no mundo do trabalho são as barreiras físicas e o ambiente laboral não adequado às suas condições de saúde.

Nesta perspectiva, é de fato necessário sensibilizar e orientar a sociedade acerca do que é ser uma pessoa estomizada, ressaltando-se suas potencialidades e limitações, sensibilizando empregadores e colegas de trabalho sobre a importância da inclusão no trabalho, pois a presença de um estoma, na maioria das vezes, não impede o retorno dos indivíduos à vida laboral. Tal medida repercutirá em bem-estar para os estomizados e contribuirá para minimizar o preconceito e o estigma em torno de indivíduos com necessidades especiais.

Além disso, sugere-se a capacitação de profissionais da saúde, em especial do enfermeiro – devido sua estreita relação com a clientela assistida –, no sentido de fazê-los entender não só a complexidade das mudanças biopsicossociais que acometem as pessoas estomizadas, mas também as possibilidades e direitos legais que essas pessoas já conquistaram e que podem favorecer a reinserção laboral. A partir do momento em que se compreende esse universo complexo, é possível orientar e incentivar tal população a retornarem ao trabalho. Ressalta-se que a formação especializada em estomaterapia, no Brasil, cresce continuamente e oferece aos enfermeiros importante arcabouço teórico e prático para atuação com clientes estomizados, favorecendo visão holística e integral sobre os mesmos.

Também, sugere-se atuar nos aspectos que decorrem em sofrimento relacionado à inserção laboral, como por exemplo, a estrutura física dos locais que se propõem a empregar estomizados. É preciso, ainda, sensibilizar o coletivo de trabalho sobre as idas constantes ao banheiro e a necessidade de capacitação de pessoas estomizadas para uma tarefa laboral diferenciada daquela que fazia anterior a existência do estoma. Para isso, deve-se entender que os enfermeiros, por serem educadores por excelência, desempenham um importante papel no alcance dessas medidas. O Estado, por sua vez, deve cumprir os aspectos legais conquistados por pessoas com necessidades especiais, sabendo avaliar, através de seus peritos da Previdência Social e dos Serviços de Saúde do Trabalhador, as particularidades dos indivíduos estomizados, encaminhando-os adequadamente para readaptação funcional ou para o recebimento

de auxílios governamentais, quando considerados incapazes de retornarem trabalho.

Sugere-se igualmente a elaboração de novos estudos vinculados à temática, a fim de produzir conhecimento que, em última instância, resulte em uma assistência integral e mais qualificada à pessoa estomizada, favorecendo uma maior socialização da problemática desses sujeitos. Reforça-se que os órgãos de classe das inúmeras profissões/ocupações devem reconhecer as particularidades das pessoas estomizadas e a importância do processo de reabilitação no trabalho, auxiliando na luta contínua pela inclusão social, considerando as limitações biopsicossociais de cada indivíduo.

REFERÊNCIAS

1. Pittman J. Characteristics of the patient with an ostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2011 MaI-Jun; 38(3):271-9.
2. Nascimento CMS, Trindade GLB, Luz MHBA, Santiago RF. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. *Texto Contexto Enferm.* 2011 Jul-Set; 20(3):557-64.
3. Nybaek H, Knudsen DB, Laursen TN, Karlsmark T, Jemec GBE. Quality of life assessment among patients with peristomal skin disease. *Eur J Gastroenterology Hepatol.* 2010 Fev; 22(2):134-43.
4. Pereira CS, Prette AD, Prette AA. Qual o significado do trabalho para as pessoas com e sem deficiência física? *Rev Psico USF.* 2008 Jan-Jun; 13(1):105-14.
5. Wagner J. Os cenários do trabalho no Brasil. *Texto Contexto Enferm.* 2003 Out; 12(4):451-60.
6. Silva NG, Gama FA, Dutra RA. Percepção de pacientes com estomia sobre mitos e medos relacionados a esta condição. *Rev Estima.* 2008 Jan-Mar; 6(1):22-6.
7. Navarro VL, Padilha V. Dilemas do trabalho no capitalismo contemporâneo. *Psicol Soc.* 2007; 19(esp):14-20.
8. Antunes R. Os sentidos do trabalho: ensaios sobre a afirmação e a negação do trabalho. São Paulo (SP): Boitempo; 2009.
9. Ministério da Saúde (BR). Política Nacional de Segurança e Saúde do Trabalhador. Brasília (DF): MS; 2004.
10. Oliveira JM, Araújo JNG, Romagnoli RC. Dificuldades relativas à inclusão social das pessoas com deficiência no mercado de trabalho. *Lat Am J Fundam Psychopathol.* 2006 Mai; 6(1):77-89.
11. Rebelo P. A pessoa com deficiência e o trabalho. Rio de Janeiro (RJ): Qualitymark; 2008.
12. Associação Brasileira dos Ostomizados (ABRASO). Ostomias originadas por trauma. *Rev Abraso.* 2007; 8(1):12-14.

13. Luz MHBA, Andrade DS, Amaral HO, Bezerra SMG, Benício CDAV, Leal ACA. Caracterização dos pacientes submetidos a estomas intestinais em um hospital público de Teresina-PI. *Texto Contexto Enferm.* 2009 Jan-Mar; 18(1):140-6.
14. Oliveira D. O estigma da marca corporal invisível: estudo sobre o mundo do trabalho das pessoas com estomia intestinal definitiva [tese]. Brasília (DF): Universidade de Brasília, Programa de Pós-Graduação em Ciências Humanas; 2007.
15. Guedes MC, Araújo C. Desigualdades de gênero, família e trabalho: mudanças e permanências no cenário brasileiro. *Rev Gênero.* 2011 Jul-Dez; 12(1):61-79.
16. Mauricio VC, Souza NVDO, Lisboa MTL. O enfermeiro e sua participação no processo de reabilitação da pessoa com estoma. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2013 Jul-Set; 17(3):416-22.
17. Fernandes R, Narita RDT. Contribuição ao INSS: equilíbrio financeiro e imposto sobre o trabalho. Escola de Administração Fazendária [online]. 2003 [acesso 2010 Out 8]. Disponível em: <http://www.anpec.org.br/encontro2005/artigos/A05A055>
18. Nohara JJ, Acevedo CR, Fiametti M. A vida no trabalho: as representações sociais das pessoas com deficiência. In: Carvalho-Freitas MN, Marques AL, organizadoras. *Trabalho e Pessoas com Deficiência: pesquisas, práticas e instrumentos de diagnóstico.* Curitiba (PR): Juruá; 2009. p. 71-88.
19. Souza MPD, Santos VR, Vilela BS, Paula MAB. Estoma e vida laborativa. *Rev Estima.* 2007 Jan-Mar; 5(1):13-20.
20. Antunes R. Adeus ao trabalho? Ensaio sobre as metamorfoses e a centralidade do mundo do trabalho. São Paulo (SP): Cortez; 2008.
21. Carvalho-Freitas MN, Marques AL. Satisfação das pessoas com deficiência no trabalho. In: Carvalho-Freitas MN, Marques AL, organizadoras. *Trabalho e Pessoas com Deficiência: pesquisas, práticas e instrumentos de diagnóstico.* Curitiba (PR): Juruá; 2009. p. 265-78.