

A BOLSA OU A MORTE. ESTRATÉGIAS DE ENFRENTAMENTO UTILIZADAS PELOS OSTOMIZADOS DE PASSO FUNDO / RS

Vilma Madalosso Petuco*

INTRODUÇÃO

O interesse pelo tema surgiu da nossa prática profissional como enfermeira estomaterapeuta e docente, tendo de lidar com determinadas dificuldades apresentadas pelas pessoas ostomizadas, especialmente aquelas relacionadas com a forma de enfrentamento adotada para o evento ou conflito que estava ocorrendo. Geralmente, é dado maior ênfase aos cuidados específicos relacionados com a ostomia, esquecendo-se, às vezes, dos aspectos emocionais que os envolvem, bem como das formas que escolhem para lidar com a situação. Desse modo, entendeu-se que a melhor forma de estudá-las seria desenvolver um trabalho de natureza qualitativa por ser relevante o significado e a profundidade dos discursos emitidos por estas pessoas. A realização deste estudo teve por base, então, a Dissertação de Mestrado: A Bolsa ou a Morte (Petuco, 1998).

Pode-se dizer que, geralmente, as situações vivenciadas pelas pessoas no seu dia-a-dia são avaliadas de maneira individual, com um significado próprio e, quando uma situação é percebida como estressora, demanda por parte dessas pessoas, algum modo de enfrentamento, escolha de alguma estratégia para resolver, melhorar ou minimizar a situação. Uma dessas situações verifica-se quando as pessoas são submetidas às doenças, especialmente as crônicas e suas conseqüências ou àquelas de grande impacto como a aids, tuberculose, câncer e outras. Estas doenças podem gerar sentimentos de ameaça e desafio tanto para a pessoa como para seus familiares, com repercussões na esfera física, emocional, social e financeira (Martins, 1995).

Considerando que as pessoas ostomizadas são aquelas portadoras de uma ostomia e que o **estoma**, conforme refere Turnbull (1995) é uma "pequena, porém poderosa palavra, que suscita reações que cruzam todas as barreiras de raça, idade, cultura, idioma, religião e sexo, obrigando as pessoas a iniciar uma profunda transformação pessoal desde o momento em que chega aos ouvidos", é freqüentemente visto como o resultado de uma cirurgia mutilante, embora "escondido" sob as roupas do indivíduo, podendo levar a um trauma psicossocial de intensidade variável e a uma desorganização da estrutura básica do corpo e seu funcionamento, que rompem seus esquemas e fazem o paciente sentir-se diferente dos outros indivíduos de seu grupo. Desde os primeiros momentos após a cirurgia, quando o paciente toma conhecimento da sua nova condição, ele próprio tende a decretar sua "morte civil", isto é, o fim de uma existência autônoma, pois o que tem pela frente é uma forma de evacuação antinatural, coletada através de dispositivos, o que é considerado por muitos ostomizados, vergonhoso e alienante. Associam-se, ainda, outras condições estressantes: aquelas geradas pela doença de base (geralmente câncer do intestino grosso ou bexiga) que concorrem, muitas vezes, para o agravamento da situação e aquelas decorrentes da presença do estoma na parede abdominal, como a eliminação involuntária de fezes, gases intestinais e mau cheiro, inflamações ou dermatites ao redor do estoma, dificuldades para adaptação do dispositivo que coleta os dejetos. Muitas dessas modificações que o indivíduo precisa enfrentar estão relacionadas às mudanças na imagem corporal, no autoconceito, auto-estima, estilo de vida, relacionamento social, desempenho de papéis e sexualidade (Martins, 1995). A presença de algumas ou de todas estas condições podem causar depressão, tristeza, constrangimento e isolamento social.

Entretanto, o grau de intensidade destas repercussões, dependerá, em grande parte, do **significado** que a doença, a condição e a situação **representam** para o indivíduo, pois o modo como esta situação é avaliada afetará suas **respostas ou estratégias de enfrentamento** adotadas. Adaptar-se à condição crônica (ser portador do estoma e da bolsa coletora) é um processo longo e contínuo, dependente do tipo da doença de base, do grau de incapacidade, dos valores que norteiam seu comportamento e do tipo de personalidade. Algumas dessas doenças podem ser relativamente estáveis, com poucas alterações, enquanto outras apresentam recidivas e deterioração lenta ou são terminais. O imprevisível está freqüentemente presente nestas situações. As pessoas encontram-se assim divididas entre conviver com suas limitações ou buscar mais recursos e alternativas para superar a situação.

Assim situada a problemática dos ostomizados, buscou-se identificar quais eram as estratégias de enfrentamento que utilizavam para se adaptarem à nova situação, pois observou-se, que passado algum tempo após a cirurgia, se iniciava uma série de acontecimentos que mobilizavam todos os recursos da estrutura física e psíquica do indivíduo, numa tentativa de adaptação, usando para isso estratégias de enfrentamento para a reconstrução da sua nova imagem corporal e reinserção no meio em que vive, o que, inúmeras vezes, pensava-se, muitos não o conseguiriam.

Encontrou-se, assim, na revisão de literatura, vários autores como Pearlin e Schooler (1978), Miller (1983), Martins (1995) e outros, estudando a questão do enfrentamento em variadas situações, entretanto, optou-se por analisar os dados obtidos à luz da teoria do enfrentamento proposta por Lazarus e Folkman (1984). Estes autores elaboraram o conceito de estresse e enfrentamento baseados na teoria da tensão psicológica e definiram como sendo "as constantes alterações cognitivas e esforços de comportamento para administrar demandas específicas internas e externas que

* Enfermeira Estomaterapeuta

são avaliadas como consumindo ou excedendo os recursos do indivíduo.” Assim, o enfrentamento possui um caráter multidimensional e está relacionado com as condições de estresse psicológico, que requerem mobilização, inclusão de tudo o que é feito, não importando se funciona bem ou mal, bem como a administração do enfrentamento, minimizando, tolerando, evitando ou aceitando as condições estressantes. Ainda, sob o ponto de vista destes autores, o processo de enfrentamento decorre da adoção de comportamentos maduros e conscientes que conduzem à escolha das estratégias de enfrentamento utilizadas.

METODOLOGIA

Este estudo resultou da análise dos dados obtidos através de entrevistas semi-estruturadas, compostas por dez questões. Todas as pessoas entrevistadas (num total de vinte e duas, onze femininas e onze masculinas) eram provenientes do Serviço de Estomaterapia do Ambulatório Central da Universidade de Passo Fundo. O único critério adotado para a seleção dos sujeitos é que fossem portadores de uma ostomia (colostomia, ileostomia ou urostomia). Foram entrevistadas pessoas de ambos os sexos, residentes tanto em zona urbana como rural, de diferentes ocupações, idades e, principalmente, tempo de ostomia variável, ou seja, pessoas recém ostomizadas (trinta dias, três meses, seis meses) e pessoas com mais anos de ostomia (um ano, dois anos, três anos, etc) A duração das entrevistas foi, em média, de quarenta e cinco a sessenta minutos. As mesmas foram registradas em gravador comum e após concluídas todas, transcritas pessoalmente e de forma literal, mantendo-se, inclusive, gírias, locuções interadjetivas, pausas, choro, silêncio, etc.

A transcrição e organização dos discursos foram feitas na mesma ordem em que foram realizadas as entrevistas. Nestes discursos foram destacados os **temas** emanados livremente de cada entrevista, com as respectivas **expressões chaves**, isto é, a própria fala literal do informante. Após concluída esta etapa, passou-se para a organização das categorias femininas e masculinas, separadamente. Estas, foram organizadas de acordo com o agrupamento natural das falas ou expressões chaves em torno de um mesmo tema, originando, desta forma, as categorias ou estratégias de enfrentamento representadas e utilizadas pelas pessoas ostomizadas.

Para o tratamento dos dados realizou-se uma mescla de análise temática de conteúdo com a utilização de uma das figuras metodológicas propostas por Simioni et al. (1996) – **o discurso do sujeito coletivo** (DSC) – que é elaborado através da decomposição analítica em temas e idéias principais presentes em cada um dos discursos individuais e em todos eles reunidos e, a seguir, a reunião, num só discurso síntese, dos vários discursos individuais emitidos pelos indivíduos ostomizados.

Como síntese final, após feita a leitura e análise dos dados, segundo o referencial teórico e objetivos do estudo, elaborou-se um quadro demonstrativo contendo as estratégias de enfrentamento utilizadas:

Quadro 1- Estratégias de enfrentamento ativo e passivo dos sujeitos ostomizados participantes do estudo.

A-ESTRATÉGIAS ATIVAS	B-ESTRATÉGIAS PASSIVAS
A1- Com enfoque na emoção	B1- Com enfoque na emoção
Negociação Compensação Comparações positivas Autoconfiança/Autodeterminação Pensamentos positivos Expressão de sentimentos	Resignação Revolta Encobrimento
A2- Com enfoque nos problemas	B2- Com enfoque na emoção e problemas
Realização de atividades da vida diária Realização de cuidados que ofereçam segurança Busca de informações	Isolamento social
A3- Com enfoque na emoção e problemas	
Reavaliações cognitivas Manutenção do senso de normalização Busca de apoio	

RESULTADOS

Foram identificadas, assim, as **estratégias de enfrentamento ativo e passivo** com enfoque na emoção, nos problemas e em ambas. A seguir, foi realizado um breve detalhamento destas estratégias de enfrentamento, e adiante, a apresentação de alguns dos discursos do sujeito coletivo referentes a algumas das estratégias encontradas.

1- As estratégias encontradas**A- Estratégias ativas de enfrentamento****A₁. Enfocadas na emoção****1- Negociação**

Fortalecer a vida espiritual (ter fé, fazer orações, promessas).

Realizar práticas religiosas.

Pedir ajuda a Deus, confiar no poder de Deus.

Agradecer e retribuir com orações, promessas, ir a missa.

Realizar tarefas humanitárias.

2- Compensação

Com ausência de dor pode realizar suas tarefas rotineiras.

Passar pela problemática, mas ter vida.

Usar a bolsa, mas ter vida.

Ter saúde é mais importante que usar a bolsa.

Sobreviver após tanto sofrimento.

É um sacrifício, uma anormalidade, mas está vivo.

Pode ajudar os outros.

3- Comparações positivas

Sempre tem alguém em situações ou condições piores.

Lembrar-se de tudo o que passou e quanto está bem agora.

O pior é a morte.

Muito pior é uma amputação visível, ser paraplégico, usar cadeira de roda.

Não acontece só com ele, acontece com outros também.

Não depende dos outros.

Olhar para trás.

4- Autoconfiança / Autodeterminação

Desejo intenso de viver.

Valorizar a vida, aproveitá-la ao máximo.

Ter forças, personalidade, persistência, coragem, não se entregar.

Não transformar a vida num inferno.

Ajudar-se, acreditar em si, não desanimar.

Confiar na passagem do tempo que a situação vai melhorar.

Saber o que deve ser feito.

Não demonstrar fraqueza com o tratamento realizado.

Superar com os meios a disposição.

Ter pensamentos positivos (vai vencer, vai conseguir).

Expressar seus sentimentos (chorar, falar).

A₂. Enfocadas nos problemas**1- Realizar atividades da vida diária.**

Passear, dançar, beber socialmente, alimentar-se bem.

Realizar tarefas domésticas.

Viajar, ir a praia, cinema, etc.

Fazer o que fazia antes, embora com moderação.

Ir a supermercados, bancos, farmácia, igreja, etc.

2- Realizar cuidados que ofereçam segurança

Levar junto, em qualquer lugar, um kit com o equipamento.

Verificar se o equipamento está bem adaptado.

Cuidar a dieta (controlar o intestino).

Alimentar-se menos quando vai sair (intestino não funcione).

Frequentar lugares que já conhece.

Desenvolver habilidade para o autocuidado com bolsa e estoma.

Locomover-se de carro, sempre que possível.

Pressionar o estoma com a mão para evitar ruídos e saída de gases.

3- Buscar informações

Procurar estar informado sobre a doença e tratamento.

Realizar exames de controle periódico.

Realizar o tratamento.

Procurar profissionais especializados, buscar novidades.

A₃ Enfocadas na emoção e problemas

1- Reavaliações cognitivas

Deixar de fumar, beber.

Meditar e refletir sobre a situação.

Acompanhamento psicoterápico ou práticas alternativas.

2- Manter senso de normalização

Procurar ser igual aos outros.

Não esconder dos outros, pois é normal.

Ser atuante, rentável, ter um trabalho.

A presença do equipamento não interfere na vida diária.

Alimentar-se bem, cuidar da saúde, da aparência.

Fazer exercícios físicos, caminhar.

Assistir televisão, filmes, fazer leituras.

Levar uma vida tranqüila.

Disposição para realizar tarefas.

3- Buscar apoio

Do cônjuge, família, amigos.

Conselhos da família e amigos.

Da equipe de saúde, padres, curandeiros, benzedeiras, etc.

Não ficar isolado.

B- Estratégias passivas de enfrentamento

B₁ Enfocadas na emoção

1- Resignação

Não tem outra alternativa, não tem jeito, não tem solução.

Largar mão de tudo.

Aconteceu, fazer o quê?.

É a sorte, o destino, Deus quis assim, é a vontade de Deus.

Impotente para mudar a situação.

Não fazer mais nada, não interessar-se.

Sujeitar-se a vontade de Deus.

Cada um carrega sua cruz.

Aceitar as coisas como elas são, tem que se conformar.

2- Revolta

Contra os recursos cirúrgicos e técnicos da medicina (para reversão do ostomia).

Porque acontecer isto com ele?.

Porque não está como todo mundo? Fazer o que fazia antes?.

Não merecer passar por isso.

É uma vergonha ter que usar a bolsa.

As coisas boas só acontecem com os outros.

Perda de papel, de funções.

3- Encobrimento

Não deixar ninguém ver, ser discreto.

Não mostrar, não contar, não falar a verdade.

Fechar-se no quarto, no banheiro.

Esconder-se das pessoas para não deixá-las aflita.

Mostrar que está tudo bem, fingir que está bem.

B₂ Enfocadas na emoção e problemas

1- Isolamento social

Não sair, não ir a parte alguma, fechar-se dentro de casa.

Sente vergonha, tristeza.

Ficar distante das pessoas, em qualquer lugar.

Não freqüentar certos lugares.

Não freqüentar atividades sociais.

Sair menos, para evitar problemas.

Afastar-se dos amigos.

Não ter mais a mesma vivência anterior.

2- Discursos do sujeito coletivo

Foram selecionados e descritos dois, apenas, dos Discursos do Sujeito Coletivo respectivos para algumas das estratégias encontradas, pois estes, em última análise, expressam as representações das estratégias de enfrentamento adotadas pelos sujeitos ostomizados deste estudo.

Enfrentamento ativo feminino focado na emoção: Negociação

Eu entrego nas mãos de Deus, seja o que Deus quiser; ele saberá o que vai fazer comigo, de certo. Ele tem misericórdia de mim, alguma coisa vai fazer. Sempre confiei muito em Deus; que ele faça pro melhor. Eu disse prá Deus que eu não estava pronta pra morrer, prá deixar esta vida aqui, que eu tinha muita coisa pra fazer, que Ele me desse a mão, me ajudasse, e Ele me deu a mão e me ajudou. Eu rezo, rezei bastante, faço orações, faço promessas, não tinha santo que não me apeguei. Estava cheia de novena e orações: rezo prá Deus, para o Espírito Santo, Nossa Senhora, prá que me dê saúde, força, coragem prá poder enfrentar, para que não me aconteça de ficar doente de novo, que me dê ânimo e prazer. Eu sempre peço que Deus me ajude e que me dê mais forças pra mim conseguir passar mais este dia, prá eu conseguir trabalhar, cuidar da casa, cuidar da roupa, do calçado. Eu peço assim, que Deus me dê essa força. Com isso, eu tinha muita força de Deus, que me ajudou bastante; eu acho que se não fosse por Ele, eu não estaria aqui hoje. Então, a gente tem que aceitar o que Deus manda prá gente, e não o que a gente quer. Espero viver bem, né. Então, eu sempre tenho na minha idéia que eu tenho que agradecer a Deus por me dar de volta a vida. Eu pensei que não ia mais ficar boa, eu tenho sempre que agradecer, sabe a Deus, Nossa Senhora, por estar viva. Não me importo de usar a bolsa.

Enfrentamento passivo masculino focado nos problemas: isolamento social

Não tenho mais aquele meu dia-a-dia, de sair, né, que ia sair e tal. Não tem mais aquela vivência de antes. Fico mais em casa, mesmo porque se ela faz barulho, daí fico meio atrapalhado. Dava minhas voltas, ia jogar com meus amigos, ia a bancos fazer as minhas coisas, agora já não faço. A gente passa a não se expor, fica mais em casa. Agora não saio mais como tinha que sair, não saio por causa do barulho e tal. Às vezes saio, mas tudo coisa rápida, pra não passar por constrangimentos, tudo ligeirinho, né. Festa, pra mim, quase não existe, ficar um dia fora, acho que não enfrentaria. E também escondia, não saía de casa, ficava dentro de casa, né. Meus amigos vinham me visitar, tinha vergonha, ficava com vergonha, achava ruim, ficava chateado. Então, no começo eu enganava, não contava a verdade. Ficava em casa, não ia na casa de ninguém, pra não incomodar ninguém ou alguém querer me largar uma piada ou me debochar. Então, a princípio, não deixo ninguém ver, eu acho que tem que ser o mais discreto possível. Então, hoje, a gente está bem mais moderado, me resguardei, a bolsa me afastou um pouco do meu círculo de amizades. Antes saía mais, tinha mais liberdade.

DISCUSSÃO

As estratégias de enfrentamento identificadas foram praticamente as mesmas para os homens e mulheres participantes deste estudo. No momento em que palavras como câncer, cirurgia, estoma, quimioterapia e radioterapia começaram a fazer parte da sua rotina de vida, deu-se início ao processo de enfrentamento, muitas vezes, entre a vida e a morte. Embora a palavra enfrentamento sugira ser uma forma ativa de reagir, nem sempre isto pode ocorrer. A falta de estímulo, apoio e depressão concorrem, muitas vezes, para o não enfrentamento. Com isso, o indivíduo, em vários momentos, pode oscilar entre enfrentar ou entregar-se.

Lazarus e Folkman (1984) descrevem o enfrentamento como sendo um processo de eventos e reações que determinam um comportamento (ações) baseado na reavaliação. Para eles, as ações podem ser dirigidas para as emoções, problemas ou ambos.

As estratégias foram classificadas em ativas e passivas como forma de apontar a natureza do processo de enfrentamento utilizado. As estratégias ativas, sejam enfocadas na emoção, nos problemas ou em ambos, foram entendidas como formas positivas de enfrentar e que trouxeram uma melhora geral na situação de vida do ostomizado, permitindo que seja capaz de planejar, realizar e executar tudo aquilo que, segundo sua percepção, lhe traga benefícios físicos, psíquicos e sociais. Estratégias passivas foram consideradas como as que trazem pouca melhora na situação geral de vida da pessoa, pois não permitem engajar-se em tarefas ou situações que poderiam trazer-lhe benefícios em todas as esferas.

Na análise feita às *estratégias ativas de enfrentamento enfocadas na emoção*, constatou-se que a estratégia Negociação foi utilizada por praticamente todos os indivíduos. Após o impacto inicial, deram início a um processo de barganha, principalmente com Deus. Com isso, dedicaram-se ao fortalecimento da vida espiritual e a práticas religiosas visando à sua recuperação. Como disse uma senhora: "... eu sempre peço que Deus me ajude e que me dê mais forças assim pra mim conseguir passar mais este dia, pra eu conseguir trabalhar, cuidar da casa, cuidar do nenê ... eu peço assim que Deus me dê essa força pra mim conseguir acompanhar ele, trabalhar, limpar minha casa, cuidar bem da roupa, do calçado ...". Igualmente, a estratégia Compensação/Comparações Positivas foi caracterizada pelo fato de referirem que sempre tem alguém pior, algo foi perdido, mas houve um ganho em troca. Ou seja, o significado da ameaça sempre é minimizado. Há uma minimização ou neutralização do fato de estarem usando a bolsa, visto que sempre há alguém em piores condições e que, apesar de tudo, continuam vivos. Há uma clara dicotomia: possuem a bolsa e a ostomia (que é ruim), mas por outro lado, possuem a vida (que é muito bom). Uma informante referiu: "... pra mim ficar viva eu tenho que ficar com isso aqui ... se eu não tivesse ela eu poderia até morrer ... por causa dela eu estou viva ... eu dependo dela pra mim viver. Já, a estratégia Autoconfiança/Autodeterminação demonstrou ser uma estratégia que reduz o estresse emocional pois impulsiona as pessoas para a realização de cuidados importantes para a manutenção da saúde física e emocional, tais como auto-estímulo, garra, boa alimentação, fazer o tratamento indicado, etc. Disseram: ... a gente tem que dar mais valor mesmo pra vida porque quando acontece uma coisa assim, que dá que a gente pensa ... vou aproveitar minha vida que eu tenho, o tempo que eu tenho e aproveitar o máximo A autodeterminação geralmente é precedida pelo estabelecimento de um objetivo, isto é, estabelece uma meta e utilizam os recursos disponíveis para atingir esta meta. A percepção de que poderão alcançar o objetivo estabelecido aumenta sua autoconfiança. Relatou uma senhora: ... eu vou continuar a minha vida, vou conseguir fazer o que eu quero, fazer minha casa, vou criar minhas filhas, é o que mais quero ... A estratégia Pensamentos Positivos como "tudo vai dar certo, tudo vai passar, eu vou conseguir"; enviar mensagens positivas para seu interior, fazer leituras sobre o poder da mente, do espírito, juntamente com expressar seus pensamentos e sentimentos (mágoas, tristeza, raiva, felicidade, decepção) e chorar demonstraram ser importantes meios de enfrentamento.

Quanto às *estratégias ativas de enfrentamento enfocadas nos problemas* e, em ambas, emoção e problemas, observou-se que a maioria das ações eram dirigidas à manutenção do senso de normalização, manuseio da bolsa, estoma e suas complicações. Estratégias como realizar atividades da vida diária, além de proporcionar senso de normalidade, torna-os úteis, reduzindo o sentimento de invalidez. Fazer o que faziam antes, pensar no futuro, estabelecer novos objetivos favorecem a reintegração familiar e social. Um senhor falou: *Tudo agora continua normal, agora normalizou, tudo onde ia eu vou, meus passeios, o CTG, lá eu asso carne, danço, tomo minha cerveja, tomo meu whisky, tudo ... agora é normal, como de tudo...* Receber apoio da família, amigos e equipe de saúde também foi considerado fundamental para a recuperação das pessoas. Uma outra importante estratégia foram as Reavaliações Cognitivas. Usaram-na quando se conscientizaram da irreversibilidade da situação. Com isso, abandonaram estratégias como revolta, beber, fumar ou não falar sobre o assunto, substituindo-os por outras estratégias como resignação, comparações positivas, realização de atividades da vida diária, etc.

Nas *estratégias passivas de enfrentamento enfocadas na emoção*, destaca-se a estratégia Resignação, pois foi a que apareceu com maior frequência. Todos fazem uso, alguns, entretanto, de forma menos intensa. Referem que, no início, é muito difícil, problemático, horrível, mas depois, com o passar do tempo, passam a aceitar e conformam-se. Para muitos, de forma passiva; para outros, uma mistura de revolta, rejeição e fuga, mas invariavelmente, para a resignação. Como falou um senhor: ... *botá na cabeça que a vida é essa ... que não volta mais*. Ninguém desejava a utilização da bolsa, mas como não possuíam outra alternativa, o caminho foi o conformismo, mais que isso: a resignação. Esta, foi mais utilizada pelos homens e associada a sentimentos de impotência/vontade de Deus. Apareceu, também, relacionada com outras estratégias (abstenção, reavaliação, comparações positivas e outras). Com a resignação, há uma minimização do fato de ser portador de um estoma e estar usando a bolsa coletora. Falou um senhor: *Não adianta querer se lamentar, porque tudo o que Deus fez pra nós, tanto o bem pra pessoa como o mal, a gente tem que se conformar ...* A estratégia Revolta foi observada principalmente no início da situação, podendo perdurar ao longo do processo de enfrentamento da pessoa, oscilando entre momentos de maior intensidade e outros de calma. Tanto nos homens como nas mulheres há uma revolta, um inconformismo com a situação. Como diziam: *Por que aconteceu isto comigo? Por quê? ... eu tive tanto sofrimento ... tantas mágoas e assim de repente ...será que sou tão ruim que tô passando por tudo isso?* Muitas vezes, não conseguem entender o que está acontecendo, não se acham merecedores de um "castigo", de carregar uma "cruz dessas" devido à história de vida passada, geralmente marcada por lutas, dores e sofrimento. Entretanto, com o passar do tempo, para a grande maioria, vem a assimilação e a resignação: *Todo mundo normalmente, mas será que é só comigo este problema aí? Eu achava que era assim, né. Isso aí é o desespero que dá na gente, mas depois a gente se recupera*. A estratégia Encobrimento foi identificada em duas pessoas apenas, em um homem e uma mulher. Aparentar que nada mudou, que tudo estava como antes, esconder a situação, mesmo às custas de uma perda brutal de energia e de grande sofrimento psíquico, foi vital para sua sobrevivência. Conforme suas

palavras: *Eu procuro não falar pra ninguém, falo que tá tudo bem ... no começo chorava muito, me desesperava, ainda de vez em quando, fico meio assustada, choro, mas procuro não fazer perto de ninguém ... procuro que ninguém saiba ... eu só tenho assim, me escondido das pessoas, não quero que fiquem aflitos. ... só o que eu tenho feito é esconder, só esconder... É a realidade que eu tenho que enfrentá ... digo que estou sempre bem, tô fazendo mais do que posso fazer, pra mostrar que eu tô bem, a pessoas me vê assim como uma pessoa normal, porque não tem nada de errado.*

Na análise da *estratégia passiva de enfrentamento enfocada na emoção e problema*, a estratégia Isolamento Social foi utilizada por muitas pessoas do estudo, de ambos os sexos, pois a grande maioria considerava a falta de controle sobre o ato de evacuar, da eliminação de gases intestinais e odor como algo degradante. Apresentavam dificuldades de incorporar à sua vida o uso de equipamentos para coleta de fezes bem como o seu respectivo manejo. Impunham a si mesmos proibições que, ao longo do tempo, tornavam-se insuportáveis levando a condutas de isolamento social com uma redução drástica das relações interpessoais dificultando sua reintegração familiar, social e de trabalho. Conseqüentemente, surgiam estados depressivos graves ou, então, geravam uma deterioração do autoconceito e auto-estima, impossibilitando a restauração do equilíbrio psicológico da pessoa envolvida. Retraíam-se, ficando a maior parte de suas vidas dentro de casa. Observou-se que a vergonha, a alteração da imagem corporal, o excessivo cuidado com a bolsa, a perda do trabalho, medo de serem ridicularizados e outros levavam ao afastamento progressivo das pessoas de suas relações, preservando apenas os relacionamentos mais próximos, fazendo com que atividades como participar de festas sociais, ir a bancos, igrejas, supermercados, etc. fossem abandonadas em virtude do medo que o intestino funcione. Mantinham assim, um certo distanciamento de outras pessoas. Disse um senhor: *...saio menos do que saía antes, antes saía mais, mais liberdade, né ... ela (a bolsa) me afastou um pouco do círculo de amizades ... então hoje a gente está bem mais moderado ... agora eu já diminuí dessas coisas pra não ... por causa dessas ... fezes que saem né, que não tem hora certa ... então a gente ficou um pouquinho mais retraído.*

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presença da condição crônica evidenciou a gama de recursos que os indivíduos possuem para manejar com as intercorrências que ocorriam. Através da análise, verificou-se que o comportamento para o enfrentamento sofreu modificações ao longo do processo, pois o indivíduo passa por contínuas reavaliações da realidade. Pensamentos de revolta, raiva, fuga e insegurança, por exemplo, foram substituídos por senso de normalização, pensamentos positivos, busca de informações, apoio, conformismo, resignação e outras.

O **processo de enfrentamento** demonstrou ser amplo, complexo e multidimensional pelo variado número de estratégias utilizadas, muitas, simultaneamente, enfocadas ambas ou isoladamente na emoção e problemas, pela interação existente entre cognição-avaliação-pessoa-ambiente. Todos estes fatores atuam, influenciando-se uns aos outros e, conseqüentemente, ao processo de enfrentamento. Assim, enfrentar o evento que trouxe tantas alterações para sua vida, não envolveu apenas ter uma doença e fazer seu tratamento específico, mas, sim, conviver com a presença do estoma e suas implicações, lutando, reagindo, defendendo-se, protegendo-se de cada aspecto ocasionado pela doença e condição crônica. Em cada uma das escolhas feitas do como enfrentar, traz em seu rastro a aplicação do conhecimento acumulado pelo indivíduo através das situações experienciadas durante sua vida. Desse modo, não significa apenas pedir ajuda a Deus, à equipe médica, aos familiares e amigos, mas significa adaptar toda uma vida em um novo contexto, onde algumas coisas significativas terão, muitas vezes, que serem abandonadas, substituídas ou reduzidas.

Verificou-se que a maior parte das estratégias empregadas administravam a tensão, pois ajudavam o indivíduo a se acomodar ao estresse existente, buscando não ser dominado por ele. Uns poucos ostomizados conseguiram anular a fonte de tensão, pela supressão da existência da ostomia e da doença, às custas de uma profunda resignação. As formas de enfrentar escolhidas capacitaram a pessoa e seus familiares a seguir adiante, contra todas as adversidades existentes, tendo como pano de fundo a esperança de um futuro melhor e aceitável. Sendo assim, sentimentos de tristeza, depressão, mágoa, medo são, muitas vezes, reprimidos e substituídos por outros de fé, esperança, luta e otimismo. Não há um deixar-se morrer, um entregar-se, mas um recomeçar diário de pensamentos e ações dirigidas para a manutenção da vida. Como refere Melero, in Garcia et al. (1992), a presença da ostomia não deve representar o fim da vida do indivíduo, mas um período em que algo foi feito para preservar a vida.

Em relação ao uso dos dispositivos coletores, observaram-se o incômodo e a preocupação trazidos por ela ou como forma de distanciar-se do estoma. Percebeu-se que há uma relação de amor-ódio/vida-morte com o uso da bolsa. O ódio está relacionado com o incômodo, tendo que cuidar, lavar, trocar e sua representação. O amor, quando percebe que outros estão em pior situação ou quando se dão conta que a doença pode recidivar, havendo minimização da situação. Considerando o título deste estudo: A bolsa ou a morte, responde-se, pelos depoimentos fornecidos e estratégias de enfrentamento identificadas, que a vida possui um valor inigualável e para mantê-la algumas perdas devem ser toleradas.

Um outro importante aspecto a ser considerado é que algumas opções feitas pelos ostomizados para enfrentar a situação não permitiram sua reintegração social, visto a prevalência da estratégia isolamento social. Entendeu-se, portanto, que a reinserção social não é adequada para a grande maioria dos ostomizados.

Identificadas as estratégias de enfrentamento adotadas pelos ostomizados deste estudo, espera-se contribuir para que todos os envolvidos nessa vivência possam, de uma forma ou outra, utilizarem estes conhecimentos. Principalmente, identificar e compreender, para assim colaborar com a recuperação do indivíduo, quais estratégias estão selecionando para enfrentar a nova situação. Vários autores, entre eles Miller (1983), Martins (1995), Santos (1996), enfatizam a importância que os enfermeiros possuem para a recuperação e restabelecimento das pessoas

ostomizadas. Tendo como objetivo o cuidado holístico, espera-se que a compreensão destas estratégias possam estabelecer relações de ajuda que contribuam para o restabelecimento da auto-imagem, auto-estima, autocrescimento e, por conseqüência, do autoconceito.

Pensa-se que a utilização deste material, especialmente os discursos do sujeito coletivo, são de extrema importância porque, em última análise, como espelhos, refletem o que sentem, como se vêem e que estratégias utilizam os ostomizados diante de sua situação. As informações transmitidas pelo paciente, independente da forma como são expressas, permitem uma maior sensibilização ou aproximação para entender como ocorre a reação ao evento. Com isso, mais aptos para assistir na preservação daqueles aspectos que auxiliam as pessoas ostomizadas a se adaptarem à nova condição. Enfim, compreender que a forma selecionada para enfrentar, passar ou se manter na situação é central para a manutenção da sua integridade física, psíquica e social quanto possível.

Dessa forma, os enfermeiros estão em posição ideal para conduzir estudos sobre enfrentamento, por estarem intimamente envolvidos no processo de cuidar e educar. Ambos, profissionais e indivíduos ostomizados, podem começar a desenvolver e identificar repertórios de respostas efetivas para utilização futura, enquanto, simultaneamente, reconhecem respostas ineficientes.

Concluindo, observou-se que, durante todo o processo de enfrentamento, o indivíduo fez uso de vários tipos de estratégias, em alguns momentos defensivas, em outros, de solução do problema, de modo que sua relação com o ambiente foi se alterando. À medida que ocorre o processo de enfrentamento, o ser envolvido realiza constantes avaliações e reavaliações de seu relacionamento com o ambiente. Dessa forma, os esforços empreendidos podem ser direcionados para demandas do ambiente, bem como para demandas internas, levando a uma avaliação ou reavaliação do que está acontecendo, seu significado e o que pode ser feito. O processo de enfrentamento é, então, mediado por avaliações cognitivas, pois o conhecimento que o indivíduo possui vem à tona no momento em que o enfrentamento é iniciado, tornando disponível seu leque de opções ou repertório de enfrentamento.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- LAZARUS, R. e FOLKMAN, S. **Stress, appraisal, and coping**. New York: Springer Publishing Company, 1984. cap. 6, p. 141-178.
- MARTINS, M.L. **Ensinando e aprendendo, em grupo, a enfrentar situações vivenciadas por pessoas ostomizadas**. Florianópolis, 1995. [Dissertação de Mestrado em Assistência de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina]
- MELERO, A. V. Dimension psicológica en el paciente ostomizado: generalidades. In: GARCÍA A. M.M et al. **Atención integral ao paciente ostomizado**. Impreso en España, 1992. cap. V. p. 200 - 244.
- MILLER, J. F. **Coping whit chronic illness overcoming powerlessness**. Philadelphia: F. Davis, 1983. Cap. 2, p.15-36: Coping whit chronic illness.
- PEARLIN, L e SHOOLER, C. **The structure of coping**. *Journal of Health and Social behaviour*. [5.1], v.19, p.2-21, março, 1978.
- PETUCO, V.M. **A bolsa ou a morte: estratégias de enfrentamento utilizadas pelos ostomizados de Passo Fundo/RS**. P. Fundo, 1998. [Dissertação de Mestrado da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo]
- SANTOS, V. L. De G. **A bolsa na mediação “estar ostomizado”- “estar profissional”- análise de uma estratégia pedagógica**. São Paulo, 1996. [Tese de Doutorado da Escola de enfermagem da Universidade de São Paulo]
- TURNBULL, G. B. Calidad de vida y cantidad de vida. *Helios*. Dinamarca, v.3. p.4 e 5, 1995.