Vivências de Pessoas Ostomizadas com Doença de Crohn

Experiences of people with stomas for Crohn's Disease

Cristina Guimarães Gomes*

Filomena Maria Pereira dos Santos**

Vera Lúcia de Sousa Ferreira***

Resumo

Apesar dos avanços na compreensão de doenças inflamatórias do intestino na última década, o conhecimento da etiologia, história natural e expressão clínica da doença de Crohn (DC) ainda está em desenvolvimento. Independentemente disso, a actividade e intensidade da doença são insuficientes para explicar a variabilidade das apresentações clínicas da doença, pelo que é importante atender também aos factores relacionados com a doença, como sensações e comportamento do doente.

Este estudo tem como objectivo conhecer as vivências de pessoas ostomizadas (PO) com DC. Trata-se de um estudo qualitativo, de nível exploratório-descritivo. Foram entrevistadas sete pessoas com DC que passaram pela experiência de serem ostomizadas. A técnica de análise de conteúdos seguiu a metodologia de Van Mannen (1990). Concluímos que a DC é frequentemente diagnosticada em idades precoces, exigindo dos indivíduos uma reestruturação do seu projecto de vida à doença, imprevisível na sua evolução e considerando que a realização de uma ostomia interfere com a auto-imagem da pessoa, acarreta novos desafios e aumenta a necessidade de estratégias para a adaptação e autocuidado.

Palavras-chave: vivências; ostomia; doença de Crohn.

* Mestranda em Gestão e Economia da Saúde na FEUC. Enfermeira especialista em Enfermagem de Saúde Infantil e Pediátrica, na Unidade de Cuidados Intensivos do Hospital Pediátrico de Coimbra, CHC – EPE. [enf.crisgomes@gmail.com]

** Enfermeira especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica, no Serviço de Cirurgia Geral Mulheres do Centro de Vila Nova de Gaia/Espinho, EPE

*** Enfermeira na Unidade de Cuidados Intensivos do Centro de Vila Nova de Gaia/Espinho, EPE

2.º Classificado do Prémio de Investigação ESEnfC-Schering-Plough

Abstract

Although the understanding of inflammatory bowel disease has advanced significantly over the past decade, knowledge of the aetiology, natural history and clinical manifestations of Crohn's disease (CD) is still being developed. Nevertheless, the activity and severity of the disease usually are insufficient to explain the huge variability in its clinical presentation, and growing importance is given to the patient's symptoms and behaviour.

The general aim of this study was to analyse the experiences of people with stomas for CD. This was a qualitative study. The level of applied study is level 1, exploratory-descriptive. The sample was constituted by seven people with CD who were living with the experience of having a stoma. The data analysis was based on the content analysis technique of Van Manen (1990).

DC diagnosis is common at young ages, requiring a restructuring of people's life course. DC has an unpredictable evolution, interferes with self-image and leads to new challenges, increasing the need to develop strategies that promote adaptation and self-care.

Keywords: experiences; stoma; Crohn's disease.

Recebido para publicação em: 16.11.2009

Aceite para publicação em: 02.03.2010

Introdução

A DC é uma doença crónica, auto-imune e com elevada incidência, estimando-se que possa ser actualmente de 16,6/1000000 nos Estados Unidos da América e 9,8/1000000 na Europa, afectando maioritariamente pessoas jovens (Cotter, 2007). A DC varia não só na extensão e gravidade das lesões mas também na sua apresentação clínica, existindo mesmo formas de calcular o grau de severidade conforme a localização, a actividade e a intensidade da doença (Ringel e Douglas, 2001). Segundo Cárter, Lobo e Travis (2004) o pico de incidência situa-se entre os 10 e 40 anos. Esta doença caracteriza-se por um processo inflamatório contínuo, que poderá afectar qualquer parte do sistema gastro-intestinal, com períodos de exacerbação e remissão de sintomas.

O tratamento medicamentoso revela-se eficaz na maioria das situações de crise, contudo é necessário por vezes recorrer à cirurgia com o objectivo de reduzir a sintomatologia e melhorar a qualidade de vida. Cerca de 50% destes doentes requerem tratamento cirúrgico nos primeiros 10 anos da doença e 70 a 80% vão necessitar de uma cirurgia ao longo da sua vida (Cárter, Lobo e Travis, 2004). Desta intervenção pode resultar um estoma temporário ou definitivo que requer do indivíduo uma adaptação das suas rotinas diárias e à sua nova auto-imagem.

O jovem com DC terá que enfrentar as oscilações de um conjunto de sintomas que surgem repentinamente, a realização constante de meios complementares de diagnóstico, diferentes tentativas de tratamento medicamentoso e cirúrgico e a degradação física e psicológica, que conduzem a consequências negativas no âmbito pessoal, familiar, social, profissional e económico, factos que despertaram interesse por parte dos investigadores. Na sequência desta afirmação, o enfoque da investigação baseia-se no fenómeno de ter um estoma, resultante de intervenção terapêutica cirúrgica na pessoa com DC.

Traçamos como objectivo geral conhecer as vivências de PO com DC. Os objectivos específicos deste estudo foram: conhecer a percepção que os doentes de Crohn têm da sua doença, perceber qual o impacto de uma ostomia na pessoa com DC e conhecer quais os desafios colocados por uma ostomia na pessoa com DC.

Para estudar o fenómeno “vivências de PO com DC”, utilizamos uma metodologia qualitativa, de

aproximação fenomenológica. Foram realizadas entrevistas a sete pessoas com DC que viveram a experiência de ter um estoma. A nossa motivação para a realização deste estudo relaciona-se com o facto de podermos obter resultados, cuja análise nos permita conhecer melhor os sentimentos e constrangimentos da pessoa ostomizada com DC e dar contributos para a melhoria da prática de cuidados de enfermagem ao jovem/adulto com estoma transitório ou definitivo.

Enquadramento teórico

Doença de Crohn

A doença inflamatória do intestino é uma doença crónica recidivante que afecta todas as partes do tubo digestivo. A etiologia é multifactorial, na qual factores de ordem genética, imunológica e ambiências assumem um papel preponderante no início e na perpetuação da lesão tecidual imunomediada. Embora ainda se desconheça com clareza a sequência de eventos que desencadeiam a doença inflamatória do intestino, a célula epitelial, as bactérias e a resposta imunológica parecem estar intricadamente envolvidas (Magro, 2007).

A DC e a colite ulcerativa comportam-se de modo semelhante, estando por isso agrupadas na categoria de doenças inflamatórias intestinais. A diferença principal é que, na primeira, todas as camadas estão envolvidas e pode haver segmentos de intestino saudável entre os segmentos de intestino doente, enquanto na colite ulcerosa é afectada apenas a mucosa (camada mais superficial do cólon) de modo contínuo.

Entre a sintomatologia da DC, a diarreia é o sintoma mais comum. Também são vulgares dores abdominais, emagrecimento e sinais de malnutrição, astenia, anorexia, náuseas e vômitos. A febre está frequentemente associada a doença activa, mas pode constituir por vezes o sintoma inicial de apresentação. Pode ocorrer também sangramento rectal, sendo que os sinais e sintomas relacionados com a presença de anemia estão presentes em cerca de 1/3 dos doentes. As manifestações fistulizantes (associadas muitas vezes a abscessos) são frequentes e reflectem a natureza penetrante da doença; as perianais podem ser iniciais ou predominantes da doença, ocorrendo em 15 a 35% dos doentes. Sinais e sintomas de oclusão intestinal são outra manifestação clínica frequente,

podendo surgir no início da doença ou ao longo da sua evolução (Portela, 2007).

A sintomatologia por si só não permite estabelecer um diagnóstico definitivo de DC, mas existem actualmente outros meios complementares de diagnóstico para além da clínica, que ajudam a fazer o diagnóstico diferencial. Relativamente ao diagnóstico da DC, trabalhos recentes têm demonstrado uma forte associação entre determinados anticorpos e a doença inflamatória intestinal. Também os métodos radiológicos de imagem têm desempenhado um papel importante. A sua utilização permite não só confirmar o diagnóstico, como avaliar a extensão, a gravidade da doença e complicações. Assim, o diagnóstico é feito numa primeira fase pela história, exame físico e testes laboratoriais e é depois confirmado e determinada a localização através de exames radiológicos (como raio-x trânsito intestinal, tomografia, ressonância) e exames endoscópicos (como colonoscopia, endoscopia alta, biópsia).

O tratamento da DC vai depender do grau de severidade e da actividade da doença. Sendo uma doença crónica, os medicamentos disponíveis actualmente reduzem a inflamação e habitualmente controlam os sintomas mas não curam. Segundo Portela (2007) não existe uma classificação simples ou escala de severidade facilmente transponível para a prática clínica. São avaliados diversos parâmetros em relação a cada doente antes do início do tratamento, nomeadamente os segmentos intestinais envolvidos, complicações que tenham surgido (estenoses, fístulas, massas inflamatórias), sequelas metabólicas e eventuais manifestações extra-intestinais. O mesmo autor realça a importância de se considerar as respostas aos tratamentos anteriores e de discutir as decisões numa “perspectiva médico-cirúrgica e com o máximo envolvimento possível do paciente” (Portela, 2007, p. 84), visando não apenas controlar a crise como também manter a doença em remissão a longo prazo. A terapêutica mais referida na bibliografia inclui os seguintes grupos: salicilatos, corticosteróides e imunossuppressores. Para Portela (2007) a área terapêutica desta patologia é actualmente sede de intensa investigação, com ensaio de diversas moléculas, algumas já muito próximas de obter a aprovação pelas entidades reguladoras do medicamento. A terapêutica biológica, iniciada com o infliximab, está a ser enriquecida com novos fármacos anti-TNF, nomeadamente o certolizumab e

o adalimumab. Portela (2007) identifica ainda outra linha de investigação, centrada no uso de probióticos sobretudo no tratamento de manutenção, sobre o qual o autor assume existirem ainda muitas dúvidas acerca da sua eficácia terapêutica.

Uma alternativa válida para a resolução de complicações agudas ou o alívio dos sintomas na DC é o tratamento cirúrgico. Segundo Hancock, Windsor e Mortensen (2006) o tratamento cirúrgico ocorre em 70 a 80% dos doentes, pelo menos uma vez ao longo da vida. A indicação para cirurgia, na maioria dos casos, são os sintomas obstrutivos, sendo a dor refractária, a hemorragia e a perfuração menos frequentes. O tipo de tratamento vai depender do local afectado pela doença e das patologias/complicações associadas como mariscas, fissuras, abscesso, fístula, estenose anal, incontinência fecal. Duarte (2007) sublinha ainda que todas estas situações devem ser alvo de terapêutica combinada cirúrgica e médica, sendo esta última necessariamente agressiva, com abordagem “top-down”, não só para obter a cicatrização, como para a manter a longo prazo. O cirurgião Duarte (2007, p. 14) considera ainda que “para obter bons e duradouros resultados no tratamento” da DC é necessária uma “estreita colaboração entre gastroenterologista e cirurgião colorectal”.

Embora o tratamento cirúrgico seja indicado na correcção de complicações agudas ou crónicas e alívio de sintomas não controlados pelos diferentes esquemas de tratamento clínico a seguir, a sua decisão não é fácil de ser tomada. Segundo Anderi, Laranjeira e Pessotti (2001) a ressecção do segmento comprometido não garante ao doente a cura do processo patológico, pelo contrário, as recidivas são frequentes no intestino remanescente em áreas consideradas previamente sadias. O tratamento cirúrgico deve ser objectivo e com a menor ressecção possível. A ressecção ainda é uma das intervenções cirúrgicas mais utilizadas, acompanhadas de anastomoses primárias ou ostomias.

Impacto da ostomia na pessoa com DC

A pessoa ostomizada é aquela que foi submetida a uma cirurgia de ostomia, provisória ou definitiva, cirurgia essa que consiste numa abertura da parede abdominal e de um segmento intestinal, com a finalidade de

desviar o trânsito fecal para o exterior, sendo a DC uma das causas. A palavra estoma tem sempre um impacto sobre a pessoa e família, podendo afirmar-se como um acontecimento chocante, capaz de gerar abalo moral, mesmo que seja uma palavra terapêutica, capaz de gerar também uma melhor condição de saúde no doente de Crohn.

Para Simões (2002) a realização de uma ostomia, independentemente da sua função e temporalidade, é sempre sentida como uma agressão violenta à identidade do indivíduo, à sua auto-estima e à sua imagem corporal, sendo difícil atingir a adaptação plena. Um acompanhamento personalizado, que permita responder às necessidades do doente poderá ser a chave para o desenvolvimento de uma vida o mais normal possível, sem estigmas nem marginalizações. Um estudo realizado pelo Núcleo de Ostomizados de Juís de Fora, Brasil, pretendeu conhecer diferentes aspectos da vida de PO que frequentavam as reuniões do núcleo de ostomizados (Bechara *et al.*, 2005). Os resultados sugeriram que os estomas intestinais alteram a fisiologia gastrointestinal, a auto-estima e imagem corporal, causando mudanças na vida laboral, familiar, social e afectiva da pessoa, para além de afectar ainda a vida sexual do indivíduo. Com o mesmo estudo, os autores concluíram que uma abordagem multidisciplinar oferece benefícios ao doente, facilitando a sua reabilitação, através da aceitação e adaptação à nova imagem corporal, e também favorecendo o autocuidado. A pertinência deste estudo deve-se sobretudo à forma como foi desenvolvido, com a elaboração do questionário a envolver a participação de psicólogo, enfermeiro estomaterapeuta, assistente social e médico, procurando de facto obter dados que sejam tratados numa perspectiva multidisciplinar. Alguns dos sentimentos mais encontrados foram: o medo de se sentir discriminado, de ser substituído e de perder a sua independência, mesmo que temporariamente. Aproximadamente metade dos entrevistados não retomou as suas actividades de lazer ou o fizeram apenas parcialmente, devido a insegurança, vergonha ou problemas físicos. Todos os participantes deste estudo consideraram imprescindível o apoio da família para a sua recuperação, conferindo relação entre a reacção de familiares ao estoma e a mini ou maximização das consequências do mesmo. O mesmo estudo revelou que 75% das PO não retomou a sua actividade sexual ou retomaram apenas parcialmente,

sobretudo por problemas físicos, problemas com o dispositivo, vergonha ou não aceitação pelo parceiro. A primeira etapa do processo de reabilitação do doente ostomizado deve ser a própria aceitação do estoma (Bechara, 2005), entendendo que este foi realizado para melhorar a sua qualidade de vida e não o inverso.

A assistência à pessoa ostomizada com DC não depende apenas do ensino sobre cuidados de higiene e substituição do material necessário, mas também de uma abordagem multidisciplinar que inclua a participação do enfermeiro estomaterapeuta, assistente social, psicólogo e médico assistente. As visitas pré-operatórias devem ter como objectivo não só a identificação clara do local do estoma, mas também a preparação do doente e sua família, procurando minimizar o impacto da “mutilação cirúrgica” (Bechara, 2005, p. 148). As visitas pós-operatórias visam, por outro lado, o ensino do autocuidado e o encaminhamento do doente e família, mediante os problemas e ansiedades que apresenta. A reintegração social do ostomizado parece também ser facilitada quando este integra programas ou associações de ostomizados, também existentes em Portugal. Bechara (2005) e Barnabe e Dell’Acqua (2008), identificam várias vantagens destas associações no seu estudo: convivência com pares, melhor aceitação da sua nova imagem corporal e melhor compreensão da sua situação de saúde, acesso a suporte técnico e estímulo ao auto-cuidado. Compete aos enfermeiros incluir nas suas acções de enfermagem um ensino que permita à pessoa com ostomia (transitória ou definitiva) retomar a sua vida quotidiana, nomeadamente os aspectos sociais, profissionais e pessoais, mas também os aspectos técnicos, de forma a minimizar o impacto da ostomia no próprio indivíduo e nas relações com os outros.

Barnabe e Dell’Acqua (2008) referem que a experiência da pessoa ostomizada vai-se transformando ao longo do tempo e, dependendo da evolução da sua doença e das possibilidades de adaptação encontradas, a pessoa desenvolve estratégias para lidar com os problemas ou modificações quotidianas ocorridas em função da ostomia. Para isso, a pessoa precisa de tempo e espaço pessoal para reflectir e se adaptar à sua condição provisória ou temporária de ostomizado. O estudo sobre estratégias de *coping* em PO realizado por estas autoras revelou uma grande diversidade

de respostas e estratégias adoptadas. São vários os relatos de mecanismos de defesa, onde estratégias de minimização e relativização, com padrões indirectos, são apresentados em várias entrevistas, evidenciando a difícil vivência e o impacto inicial.

Para efectuar um cuidado voltado para atender às necessidades das pessoas com ostomia, é essencial ir além do conhecimento sobre as alterações físicas e psíquicas e compreender as experiências construídas por essas pessoas no processo de viver com a DC e ter uma ostomia. Para Martins *et al.* (2006) não é o profissional de saúde que determina o que deve ser feito, mas é na partilha de conhecimentos que ambos têm sobre a condição crónica que poderão ser traçados caminhos que favoreçam um viver saudável e de melhor qualidade para as pessoas com doença crónica.

Metodologia

Justificação e tipo de estudo

O presente estudo surgiu da necessidade de uma compreensão acrescida acerca das vivências de PO com DC, tal como se apresenta, sem tentar controlá-lo. A finalidade não é tanto avaliar, mas antes descrever e interpretar. Desta forma, enquadra-se na metodologia qualitativa. A escolha deste método prendeu-se com o facto deste tipo de metodologia gerar informações ricas e detalhadas que mantêm intactas as perspectivas dos participantes (Streubert e Carpenter, 2002). Realizámos um estudo de nível I, exploratório-descritivo, com o objectivo de perceber, contar e descrever o fenómeno em estudo. Para além desta descrição, investigámos a natureza complexa do fenómeno e os factores com os quais ele está relacionado.

O nosso tema diz directamente respeito a uma realidade pessoal (procurar a compreensão de vivências de algumas PO com DC). Tratou-se por isso de um estudo de aproximação fenomenológica. A abordagem fenomenológica pareceu-nos adequada, pois o objectivo principal da utilização deste método baseia-se em ajudar a perceber os fenómenos no âmbito da coerência pessoal dos informantes e alertar para as suas experiências únicas.

Como instrumento de colheita de dados, utilizámos a entrevista *face a face*, com o formato de entrevista

semi-estruturada, gravada em áudio e transcrita *verbatim*. Para a entrevista delineámos uma grande questão aberta e foi elaborado um pequeno guião de apoio à entrevista. As entrevistas tiveram uma duração média de 20 minutos e decorreram entre Junho e Agosto de 2009, no Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho – EPE.

Questões de investigação

A grande questão que norteou o nosso estudo foi: “Quais as vivências de PO com DC?”. Foram ainda colocadas as questões: “Qual a percepção que os doentes de Crohn têm da sua doença?”; “Qual o impacto de uma ostomia na pessoa com DC?”; “Quais os desafios colocados por uma ostomia na pessoa com DC?”.

Seleção dos informantes

Na selecção dos informantes recorremos a uma amostra intencional, constituída por sete pessoas com DC que viveram a experiência de serem ostomizadas. Por uma questão de proximidade e conveniência, optámos por seleccionar pessoas que vivenciaram ou vivem este fenómeno, frequentam as consultas externas de Gastroenterologia, Cirurgia Geral e Medicina Interna do Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho, EPE e que se mostraram interessadas e disponíveis para o estudo. O número de informantes não foi previamente definido, uma vez que em investigação qualitativa as entrevistas continuam até os investigadores acreditarem que a saturação da informação é alcançada, o que aconteceu após sete entrevistas.

Questões éticas no estudo

De forma a assegurar uma conduta ética da pesquisa, foi pedido o parecer da comissão de ética ao Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia/Espinho, EPE, para aplicação do instrumento de colheita de dados a PO com DC, nos serviços de Gastroenterologia, Cirurgia Geral e Medicina Interna à data de 8-05-2009. A colheita de dados no referido hospital foi devidamente autorizada conforme Deliberação do Conselho de Administração de 18-06-2009 e comunicada

oficialmente em carta registada a 22-06-2009 (N/REF 502/2009). Foi pedido ainda o consentimento informado, em documento escrito, a todos os informantes no estudo, considerando a Declaração de Helsínquia (Associação Médica Mundial, 2000).

Organização e tratamento dos dados

A técnica de análise de conteúdo permite organizar as ideias e comunicações em categorias de significação, visando obter um conteúdo objectivo, sistemático e que permite a inferência dessas mesmas comunicações (Carvalho, 1994). Seguimos a técnica de análise de conteúdo de Van Manen (1990) na análise dos dados. A organização e tratamento dos dados iniciaram-se com uma leitura exaustiva das entrevistas para chegar a uma espécie de impregnação. Seguiu-se o processo interpretativo, dividindo o texto em segmentos de informação e organizando-se os discursos num quadro das principais categorias, de onde ressaltaram diversos códigos.

Sendo os dados provenientes de uma entrevista semi-estruturada, estes foram sujeitos a análise de conteúdo com o objectivo de identificar as unidades de registo. A partir daí fizemos a categorização tendo em conta que algumas questões orientadoras indicavam já algumas estruturas categoriais. Das categorias e unidades de registo emergiram subcategorias, a partir das quais se realizou a análise das questões de investigação (Queiroz, Meireles e Cunha, 2007). Os dados obtidos foram analisados numa perspectiva global, recorrendo às citações dos entrevistados, a fim de reforçar o processo de interpretação das respostas.

Caracterização dos informantes

Para a realização deste estudo foram entrevistados sete indivíduos, três do sexo feminino e quatro do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 30 e os 54 anos. Dois eram casados e os restantes solteiros. Quanto ao grau de escolaridade, um participante tinha o 1º ciclo, um o 2º ciclo, três o secundário ou equivalente, um era licenciado e um frequentava a universidade. Em relação à situação laboral, quatro trabalhavam, dois eram reformados e um estava de baixa médica. No momento em que realizámos as entrevistas, apenas dois

informantes eram ostomizados (um colostomizado e ileostomizado). Os restantes informantes tinham também já passado pela experiência de ser portador de uma ostomia e todos foram submetidos a mais do que uma intervenção cirúrgica, em virtude de complicações da DC. Em relação ao tipo de estoma, apenas um era definitivo.

Interpretação e discussão dos resultados

Os dados obtidos sofreram uma análise baseada numa perspectiva global por categorias, embora individualizadas por entrevistas, já que cada uma possui uma ideia e opinião a validar e considerar. Desta forma, foi essencial recorrer às citações dos entrevistados, de modo a reforçar o processo de interpretação de uma resposta, num determinado tema.

As opções que fomos tomando acerca da metodologia utilizada neste estudo implicam que se tenha a noção de que este estudo, de carácter qualitativo, não permite nenhuma generalização de resultados, mas antes a identificação de alguns temas que poderão servir de base a outras investigações nesta área.

Percepção da Doença de Crohn

Para responder ao primeiro objectivo do estudo: conhecer a percepção que os doentes de Crohn têm da sua doença, os informantes foram questionados acerca da percepção que têm sobre a DC, constituindo esta a primeira categoria. A pergunta foi aberta, permitindo ao informante responder livremente e na análise de dados obtivemos informações sobre a reacção perante o diagnóstico, a percepção da DC, os sentimentos face à doença, as complicações e as dificuldades sentidas pelos doentes de Crohn entrevistados, que se constituíram como subcategorias.

Reacção perante o diagnóstico

A reacção ao diagnóstico de DC é muito variável de pessoa para pessoa. Para alguns informantes a doença surge repentinamente, de surpresa, mudando radicalmente as suas vidas. O facto de não existir qualquer sintoma, sinal ou teste diagnóstico que permita isoladamente estabelecer o diagnóstico desta doença (Ramos de Deus, 2007), dificulta o diagnóstico

diferencial, pelo que é comum ser conhecido numa fase de agudização da doença, de forma abrupta e inesperada.

“Achavam que era uma apêndicite e que ia ser operada e ia sair de lá operada e ia ficar tudo bem...” (E1)

Um dos informantes referiu que a sua reacção foi de negociação face à doença, tentando inteirar-se da doença e suas complicações logo após o diagnóstico.

“Procurei saber o que era a doença, investiguei em livros, e depois na internet... Eu nunca tive aquele sentimento: porquê eu, tinha que ser a mim... Aconteceu, aconteceu!” (E2)

Outro informante teve como primeira reacção pensar se seria assim para toda a vida, pois era muito jovem e a doença manifestou-se de uma forma muito abrupta, com necessidade de internamento longo.

“O impacto foi saber se seria assim para toda a vida, só tinha dezoito anos.” (E4)

Segundo Ribeiro (2008) o choque não se limita apenas a saber que se tem uma doença para toda a vida, mas também que se terá que seguir continuamente um tratamento e aceitar as limitações que lhe estão associadas.

Houve também referências a sentimentos de um certo alívio por terem finalmente dado nome à sua doença. Este sentimento de alívio tem a ver com a dificuldade sentida na identificação do diagnóstico. Nessas situações, o diagnóstico de DC baseou-se num quadro clínico compatível, em conjugação com a presença de dados imagiológicos, endoscópicos e anatomo-patológicos, concordantes com a doença (Ramos de Deus, 2007), o que demorou meses e, nalguns casos, anos, após uma história longa de doença e sofrimento.

A forma como o médico apresentou o diagnóstico e o facto de não conhecerem a doença e não a associarem a algo fatal influenciou a reacção face ao diagnóstico, diminuindo nalguns casos o impacto causado.

“A única coisa que o médico disse é que eu não morria disto. Eu também como já estava por tudo na altura...” (E3)

“Na altura não fiquei particularmente assustado. Primeiro porque não a conhecia, não associava a nada letal. Não me foi pintado nenhum quadro negro nem nada do género.” (E5)

“Quando me disseram fiquei aliviada, julgava que era um cancro que tinha.” (E6)

Percepção da DC

Os informantes referiram que a percepção da DC como doença crónica não foi imediata ao diagnóstico mas fez parte de um processo gradual de compreensão e aceitação da doença. Para essa compreensão os doentes contaram com os profissionais de saúde e mais tarde com associações de doentes. Foi também valorizada a pesquisa em livros e internet como forma de conhecer melhor a sua doença.

“Acho que é um processo em que a pessoa está tão anestesiada, só passado muito tempo é que uma pessoa pensa: eu tenbo mesmo uma doença crónica” (E1)

“A primeira vez nem sabia o que era (...) depois é que comecei a ter uma noção do que era a doença.” (E4)
“Foi mais pelo médico. Depois pela internet, para saber mais sobre o tema. Mais tarde juntei-me à associação.” (E5)

Os informantes no estudo consideram que os profissionais de saúde ainda sabem muito pouco acerca desta doença, sendo alvos de tratamento com avanços e recuos e sem prognósticos claros na maioria dos casos. Nunca sabem quanto tempo passa entre uma crise e outra e por isso não fazem planos a médio e longo prazo.

“Porque os medicamentos não fazem nada (...) que não garantiam que isto não viesse a rebentar outra vez.” (E3)

“Se o meu organismo reagir bem isto é para fazer eternamente. Se não reagir, temos que parar e logo se vê. O médico fala dessa possibilidade.” (E2)

A dificuldade em encontrar a terapêutica mais adequada a cada indivíduo e a imprevisibilidade da doença em termos de aparecimento e ausência de episódios leva a que pessoas com diagnóstico de DC duvidem do próprio diagnóstico.

“Estive 3 ou 4 anos que nem medicação tomava, deixei de tomar tudo, até pensava que eles se tinham enganado.” (E4)

Portela (2007) explica que a terapêutica médica desta doença é influenciada por diversas condicionantes entre as quais a elevada heterogeneidade na localização, no comportamento predominante e gravidade. O mesmo autor considera importante ter em consideração as respostas a tratamentos anteriormente instituídos e envolver o doente na decisão terapêutica.

Alguns informantes consideram que o facto da doença poder tomar diferentes formas e graus de gravidade,

ser pouco divulgada e ser pouco compreendida pelo próprio doente influencia negativamente a percepção da DC.

“Quase todos que eu conheço são diferentes (...) Deveria-se falar mais sobre a doença, conforme falam das leucemias ou do cancro. É diferente aparecer na televisão ou mesmo em congressos e dizer tenho e faço uma vida normal.” (E2)

Outros informantes relativizam a gravidade da doença, comparando-a com outras doenças crónicas ou valorizando o facto de não ser uma doença fatal.

“Lido bem, continuo a achar a diabetes muito pior, porque podem cegar, têm que se picar muitas vezes, é muito incómodo e eu sou muito averso a agulhas. Eu sei que a doença não é fatal, ainda não vi em lado nenhum.” (E5)

Alguns doentes referiram ainda que é uma doença que permite viver uma “vida normal”, após o primeiro impacto.

“Depois eu consegui ter uma vida normal” (E1)

“Mas depois comecei a habituar-me...” (E4)

Sentimentos face à DC

Os doentes de Crohn que participaram no estudo viveram sentimentos de tristeza e sofrimento por serem afectados por uma doença crónica no auge da sua juventude.

“Sabe, eu era nova, fiquei triste na altura. (...) Ele já me viu sofrer tanto. Já me viu num sofrimento tão grande...” (E6)

Os estados de stress psicológico transitórios, tais como depressão e ansiedade, são comuns nos doentes de Crohn e estão muitas vezes relacionados com a vivência da doença (Ringel e Douglas, 2001).

O sentimento de medo foi referido em diferentes fases da doença, medo face ao diagnóstico, momentos de medo e pânico aquando da realização de exames invasivos, nomeadamente endoscopias e colonoscopias, medo dos internamentos e medo de morrer.

“Nos dois últimos internamentos fiquei com sensação de pânico... de hospital. Começava a tremer queria fugir. Tinha muito, muito medo, pensava que ia ser operada outra vez (...) a sonda deixa qualquer pessoa nervosa.” (E1)

“Foi sempre muito tempo de internamento (...) tive de ir para os cuidados intensivos e correu muito mal. Ouvir as máquinas e os apitos... a minha vida estava em risco... pensei: agora é que eu vou morrer” (E2)

A revolta é um sentimento que surge com alguma

facilidade no doente de Crohn, sobretudo face a limitações impostas que são sentidas como pouco eficazes no tratamento.

“Se fosse sempre a comer dieta já tinha morrido (...) Entrei em stress... por querer fazer outras coisas e não poder. (...) Pensei: estes indivíduos não querem nada comigo, não estão a fazer tudo por tudo.” (E3)

“Havia alturas que fazia (dieta) e acontecia na mesma, outras abusava e não acontecia nada. (...) Se calhar um bocado revoltado, quando proibem de comer algumas coisas é quando apetece mais. (...) Cada internamento que faço custa-me sempre mais. Devo ser ao contrário. Mas revolto-me sempre mais.” (E4)

Alguns informantes também se sentiram revoltados face a situações sociais em que a ignorância dos outros sobre a gravidade da sua doença influenciou as relações interpessoais.

“Pensavam que eu queria, desculpendo o termo, baldar-me à recruta. Fui tratado abaixo de cão, primeiro ponto.” (E7)

Foram referidos também sentimentos de despersonalização e de falta de visão holística sobre a pessoa doente.

“Também me sentia um bocado cobiada. Enfim, aquilo era uma doença rara. Faziam algumas coisas... é uma coisa que não consigo compreender, é uma coisa que quero deixar gravada... o ser humano não é nenhum carneiro (...)” (E7)

Todos os informantes no estudo experimentaram e referiram sentimentos de perda (de saúde, profissionais, relacionais), relativamente aos planos e sonhos que ficaram por cumprir por causa da DC.

“O que me custou foram sempre questões paralelas à doença, não era o que é a doença, era o que ela acarretava, aquilo que me prejudicava em termos profissionais.” (E5)

“Estragou a minha vida, não era aquilo que eu tinha planeado (...) Estes anos todos...” (E7)

Complicações da DC

As complicações que mais marcaram os informantes deste estudo vão ao encontro das complicações referidas na revisão teórica. Os entrevistados referiram sobretudo complicações da doença em si (dores, fístulas, ulcerações do recto, intolerância alimentar, emagrecimento) e efeitos adversos que segundo eles advêm da terapêutica medicamentosa (insónias, modificações hormonais). Os corticosteróides

são frequentemente usados no tratamento da DC, sobretudo na indução da remissão e são associados a uma taxa de efeitos secundários proibitiva quando a utilização é muito prolongada (Portela, 2007). Estudos realizados em doentes de Crohn (*National e European Co-operative Crohn's Disease Study*) indicam que o uso prolongado de corticosteróides pode levar a cataratas, osteoporose e osteonecrose, miopatia, diabetes e aumento da susceptibilidade a infecções (Portela, 2007). Os efeitos secundários mais relatados pelos informantes foram as alterações digestivas, afecções ósseas, alterações metabólicas e o aumento da susceptibilidade a infecções. Estes são apenas alguns exemplos referidos pelos informantes: “*Super mal disposta, vomitava muito, quase todos os dias (...) Não conseguia dormir, estava sempre em estado de alerta. (...) Fiquei cheia de pêlo, como um homem, montes de pêlo, horrível...muito acne...*” (E1)
“*Senti os efeitos secundários dos corticóides na parte óssea, cheguei a tomar 90 mg por dia*”. (E2)
“*Pesava 64, 65 kg, cheguei a pesar dentro do hospital 35, 36 kg.*” (E3)

Dificuldades sentidas pela pessoa com DC

Os entrevistados referiram que a DC afecta vários domínios da sua vida. Na análise dos dados surgiram dificuldades diferentes consoante o género (masculino ou feminino). As dificuldades mais sentidas pelos homens entrevistados foram as profissionais, pela necessidade de ausentar-se do seu trabalho com mais frequência nos episódios de agudização da doença.

“*Estava no lançamento da minha carreira profissional, estava no início. E eu tive que faltar muitas vezes em momentos importantes. Foi exactamente aquilo que me prejudicou em termos pessoais, o que me cortou as asas.*” (E5)

Um dos aspectos marcantes para as informantes do sexo feminino foi o facto de “não lhes ser permitido engravidar”. Apenas uma informante é mãe, pois teve o filho antes do diagnóstico da DC. Na bibliografia não se encontram indicações absolutas para a mulher com DC não engravidar, embora seja algo referido por todas as informantes do sexo feminino no nosso estudo.

“*Na altura foi um choque e eu acho até que foi a parte que me custou mais: não vai poder ter filhos, mentalizaram-me logo. Eu na altura tinha 22 anos, é*

complicado, não é? Na altura ainda chorei...” (E2)
“*Depois eu queria ter outro filho e disseram-me que eu não podia ter; que morria mais depressa. (...)*” (E6)
Cassel (apud Ribeiro, 2008) refere que sendo considerada uma situação que persiste para toda a vida, altera o funcionamento da pessoa que a experimenta, em várias dimensões, diferenciando-a na sociedade e criando-lhe uma nova identidade.

Impacto da ostomia na pessoa com doença de Crohn

Todos os informantes no estudo têm em comum, para além de serem doentes de Crohn, o facto de terem já vivido a experiência de ter uma ostomia. Procurámos também perceber qual o impacto da ostomia na pessoa com DC, constituindo assim uma segunda categoria. Dentro desta categoria, os informantes valorizaram os sentimentos face à ostomia, a imagem corporal e as relações interpessoais/sexualidade da PO.

Sentimentos face à ostomia

O estoma é uma palavra geradora de impacto sobre o indivíduo e sua família. Este termo quando ouvido, principalmente pela primeira vez, vem carregado de um sentido existencial e emocional negativo. É considerado um estigma, que exige acções da equipa multiprofissional, por um lado a desmistificar mitos e por outro a minimizar o impacto. O doente de Crohn com necessidade de realização de um estoma experimenta igualmente estes sentimentos, por vezes mais evidenciados pela imprevisibilidade do seu decurso clínico.

Três dos nossos entrevistados descrevem que tudo começou com um acto cirúrgico urgente por um processo de ileíte, que Veloso (2005) descreve como um processo que clinicamente mimetiza a apendicite aguda. O impacto de uma ostomia não programada nestes relatos assumiu respostas emocionais de choque e surpresa.

“*Fui operada de urgência (...) disseram-me que daqui a dois meses teria que ser operada outra vez porque tinha uma ileostomia e essa parte foi complicada!*” (E1)

“*Acordei da cirurgia e foi um choque muito grande ...*” (E2)

Os restantes informantes apresentaram um início insidioso, mediando alguns anos de variados sintomas

e complicações até ao momento cirúrgico. Os nossos entrevistados revelaram ter conhecimento prévio de que a ostomia é uma forma terapêutica para estenoses, oclusões ou fístulas, contudo a consciencialização e aceitação desta possibilidade não aconteceu, apresentando igualmente reacções de choque:

“... *ai é que fiquei traumatizado.*” (E4)

“*Aquilo na altura chocou-me bastante, chocou.*” (E5)

Mesmo no caso de ser programado, todo o estoma é resultado de uma cirurgia mutilante, pouco visível, porém muito traumatizante (Farias, Gomes e Zappas, 2004). É um facto que o estoma está imbuído de significados negativos e esta situação poderá ser mais uma etapa difícil para o doente de Crohn que já passou por várias adversidades. Começa a antever o seu corpo ameaçado novamente por mais alterações anatomofisiológicas e a sua vida futura com o estoma. Nesta perspectiva descrevem sentimentos de medo para a realização desta intervenção:

“*Eu ia cheia de medo...*” (E6)

“*Andei anos a adiar a operação, mas tive que ser operado.*” (E4)

Quando o estoma passa para o plano real (ileostomia na maioria dos casos), são descritos sentimentos de profunda tristeza, estados transitórios depressivos, com choro frequente, maioritariamente associado a um corpo diferente e extravasamento de fezes acidental frequente.

“*Quando descolava o saco, como já aconteceu aqui no escritório à frente dos colegas (...) dava vontade de chorar, chorar, chorar. Chorava muito.*” (E1)

“*Chorava ao princípio, então quando me disseram que ia ficar com aquilo (...) Foi a coisa que encarei com mais dificuldade.*” (E4)

“*Ui, chorei muito. Depois rebentou-me lá na cama, fartei-me de chorar.*” (E6)

Imagem corporal da PO

O corpo para além de ter perdido a conotação de íntegro, passa a ter a conotação de sujo. Relatam sensações desagradáveis relacionadas com a abertura do estoma e a perda de continência.

“*Achei que era nojento... horrível. O que me descansava muito era pensar que daqui a uns meses isto sai.*” (E1)

“*A minha mulher é que os mudava todos os dias e tinha que ter estômago para isso.*” (E3)

“*Isso é que foi mais complicado. (...) Ui se fosse para toda a vida nem quero pensar.*” (E4)

Para alguns, a ostomia representa uma agressão à sua integridade com severas repercussões em relação à sua imagem corporal e ao seu autoconceito (Florez, 1982). A presença de um estoma desestrutura a imagem que a pessoa tem do seu corpo, sendo que, algumas expressam vergonha do seu corpo diferente, mutilado e têm medo da rejeição social.

“*(...) mas eu não o queria ali, dizia para sair que ficava mais à vontade.*” (E2)

“*Nunca trabalhei ostomizado, mesmo que me dissessem para trabalhar eu não ia (...) Aos mais chegados contei.*” (E4)

“*A minha ideia era não sujeitar ninguém aquilo. Nem os meus pais. Não quis. A minha mãe nunca chegou a ver.*” (E5)

“*Custa-me, fico envergonhada...*” (E6)

De uma forma geral percebe-se que os indivíduos entrevistados experimentaram sentimentos ambíguos de inevitabilidade e alívio quanto à realização da ostomia.

“*(...) sempre ansiosa pela reconstrução, mas bouve alturas em que fiz a reconstrução e pensava que tinha saudades de ter ileostomia, porque depois do intestino começar a funcionar a parte do recto doía. E com a ileostomia não sentia dores (...) Há situações que dá outra qualidade de vida, isso sem dúvida!*” (E2)

“*Mas como não tinha dores, foi um alívio rápido, a fístula fechou quase de imediato. Tive um ganho em termos de alívio de sintomas, a partir daí não tive problemas. (...) estava em paz.*” (E5)

Na condição de ser uma ostomia provisória para resolver um outro problema, há informantes que a partir de determinado momento não apresentam uma resposta emocional negativa, aceitando as alterações do seu estilo de vida e, possivelmente, até do seu eu.

“*E logo à partida comecei a encarar a situação sem problema nenhum*” (E2)

“*Que o estoma em si, até me dei muito bem.*” (E5)

“*Mas eu já estou habituada.*” (E6)

Relações interpessoais e sexualidade da PO

A aceitação e apoio por parte das pessoas significativas são factores determinantes. Contribuem de forma positiva para a sua auto-aceitação, melhoria da auto-estima e manutenção da actividade sexual. Quando os familiares permanecem unidos e solidários, o ostomizado sente-se confortado, como se pode perceber em alguns excertos das entrevistas:

“*Namorava naquela altura, mas isso não foi*

problema (...) com familiares não havia problemas, no trabalho tudo bem, toda gente sabia o que eu tinha.” (E1)

“Nunca me preocupou a parte física, nem a minha parte sexual. (...) Se calhar tive a sorte de encontrar um namorado que compreendesse e ajudasse.” (E2)

“A minha mulher esteve sempre comigo. Continuei a ter relações com a minha mulher.” (E3)

Mas nem sempre o elo familiar ou conjugal está bem fundado, verificando-se que o estoma teve um impacto negativo, conduzindo ao término de alguns relacionamentos.

“Na altura, se não fossem os meus pais, não sei o que é que seria. (...) Só os meus pais me ajudaram, mais nada... a pessoa não aceitou, o que é que eu posso fazer?” (E7)

Segundo Kretschmer *apud* Cesaretti (2003), a perda da capacidade de controlar a eliminação intestinal pode provocar a desintegração social da PO. Como já referimos, existe o medo ser rejeitado socialmente, o que leva ao isolamento social.

“Mas o mais difícil mesmo foi a nível social, fora de casa (...).” (E1)

“Muitas vezes isolava-me mais e ficava em casa. Só ia lá ao café falar com uns amigos, mas o meu isolamento total era em casa.” (E3)

“Só a partir de um mês é que saí para ir às compras. (...) Fiquei um bocado isolado. Nem queria ver ninguém nem nada. Mas depois ao fim de três meses, comecei a sair (...) Mas não me sentia bem assim.” (E4)

É bastante comum a associação entre estoma e incapacidade física ou dependência social. A verdade é que, pelo menos temporariamente, reduz a capacidade para o trabalho e, em alguns casos de ileostomia, pode revelar-se mesmo incapacitante. Esta situação perturba os indivíduos, principalmente se são responsáveis por assegurar o rendimento económico familiar (Nakano *apud* Cesaretti, 2003).

“Na altura era só eu a trabalhar, na fábrica ganhava bem e era só eu a trabalhar. Depois devido a esta doença meteram lá a minha mulher. (...) Depois queriam-me dar a invalidez, eu não aceitei.” (E3)

“A nível profissional nunca tive grandes hipóteses... os patrões não aceitam que um indivíduo vá fazer consultas de rotina ou que tenha um problema...” (E7)

Alguns informantes sentiram o desprestígio e o estigma social relacionado com a sua situação de

saúde e sentimentos de pena, o que também provocou evitamento de contactos sociais.

“Chegava-se a um café e falavam... fulano está muito mal, e porque estas doenças matam e quando me viam: vem aí coitadinho, sabe como é?” (E3)

“Causou-me transtorno mas, foi mais pelas pessoas à minha volta do que por mim próprio.” (E7)

Na atmosfera de apoio, a educação para a saúde realizada individualmente no pós-operatório e nas consultas de estomaterapia apresentam-se fundamentais para a adaptação aos dispositivos, a resolução de complicações e o encontrar estratégias para o seu novo estilo de vida. Segundo Krouse *et al.* (2009), a consulta perioperatória com enfermeiros estomaterapeutas, com um regime estandardizado de ensinamentos e a utilização da experiência dos seus doentes ostomizados, associada a ajuda psicológica de um profissional antes e depois do procedimento cirúrgico, serão o caminho para indivíduos com ostomia poderem ter uma auto-imagem positiva, levando uma vida mais ampla e normal.

“Na altura precisei de apoio da enfermeira estomaterapeuta (...) era eu que fazia em casa, mudava eu o saco.” (E2)

Desafios colocados por uma ostomia na pessoa com DC

Finalmente foram abordados os desafios colocados por uma ostomia à pessoa com DC, constituindo esta a terceira e última categoria, que vai ao encontro do terceiro objectivo deste estudo: conhecer quais os desafios colocados por uma ostomia na pessoa com DC. As subcategorias identificadas a partir da análise e interpretação dos dados são: cuidar da ostomia, desconfortos/complicações, desafios perante a ostomia, adaptação e estratégias de *coping* na PO.

Cuidar da ostomia

Sprangers *et al.* (*apud* Krouse *et al.*, 2009), ao rever resultados de estudos da qualidade de vida de PO, identificaram sentimentos de falta de atracção, repulsa e embaraço e desafios ao lidar com os gases, odor e descolamento do dispositivo colector. Concordantemente, os nossos informantes revelaram que as primeiras dificuldades estão directamente relacionadas com os cuidados ao estoma, o aparelhamento da ostomia, a irritação da pele peri-

estomal, o receio do dispositivo descolar, o odor percebido pelos outros e a dependência de terceiros para cuidar do seu estoma.

O aparelhamento da ostomia e a selecção dos dispositivos adequados são aspectos que se revelam difíceis numa primeira fase de contacto com a ostomia. A maioria dos entrevistados realizou uma ileostomia, o que pela presença constante de fezes líquidas e rápido enchimento do dispositivo de recolha dificultava o auto-cuidado e a aderência dos materiais.

“Às vezes não colava direito (...) Era pôr a banda adesiva e aquilo não parava de drenar, eu segurava de um lado e aquilo não parava de drenar, não parava, não parava, era horrível!” (E1)

“... no caminho sujei-me toda, rebentou. (...) Muito tempo andei lá a experimentar, experimentei os sacos todos.” (E6)

A localização do estoma, a frequência das eliminações, o tipo de pele e as complicações que vão surgindo são diferentes em cada indivíduo, o que torna a selecção do dispositivo e de barreiras protectoras adequadas, frequentes vezes, um processo demorado e desmotivador. Paralelamente ao problema anterior, as complicações da pele peri-estomal surgiram em todos os casos, causando dor, desconforto, desmotivação e a sensação de perda de controlo sobre o seu corpo, diminuindo a auto-estima.

“O problema era sempre do estoma que nunca ficava bem feito. Tinha inflamação à volta e a pele ficava toda macerada.” (E2)

“O que me custava era a pele à volta da ileostomia que ficava bastante queimada e doía.” (E1)

“A colar e descolar, não foi nada fácil. Tive problemas na pele, de tanto colar e descolar...” (E4)

Para Cesaretti (1996) a escolha do dispositivo e os cuidados com a pele peri-estomal são extremamente importantes para o indivíduo se adaptar ao estoma e devem ser uma constante preocupação para os profissionais que os acompanham.

Os aspectos negativos mais referenciados por indivíduos ostomizados são: insegurança, receio de vazamento de fezes, o odor dos gases e a preocupação com a localização da casa de banho quando se encontram em ambiente não familiar (Carlsson *apud* Cesaretti, 2003). A maior parte dos nossos entrevistados revelou ter passado pela experiência de o dispositivo colector ter descolado em situações de convívio familiar e social, em locais públicos e privados. Esta vivência foi recordada como

constrangedora e triste, embora um dos informantes lembre dessas situações já com algum distanciamento e humor.

“Claro que causa um bocadinho de transtorno... constrangimento. (...) aconteceu estarmos em família no Natal e aquilo descolar, cair ao chão e os meus sobrinhos: o que é isso? (risos). Era um bocado chato, não é?” (E1)

“Quantas vezes a minha mulher tinha que se levantar porque o saco descolava na cama e sujava tudo.” (E3)

“Aqui há tempos fui a Lisboa, não levei as coisas comigo, no caminho sujei-me toda, rebentou-me (...) não posso ir desprevenida, tenbo que levar outra roupa e tudo...” (E6)

Alguns informantes sentiram-se desconfortáveis com o odor que emanavam.

“Dava-me a entender que cheirava mal, não devia ser porque eram sacos de colostomia, mas dava-me o cheiro!” (E3)

“Custa é se for a casa de alguém e for à casa de banho, fica aquele cheiro. Custa-me, fico envergonhada, porque isto deita um cheiro (...)” (E6)

Farias, Gomes e Zappa (2004) referem que a maior parte dos doentes cirúrgicos se apresenta muito dependente dos cuidados de terceiros e necessita de algum tempo para se reorganizar. Esse tempo varia consoante a ostomia é temporária ou definitiva, porque nesta última situação a pessoa, depois de consciente do facto, aceita, aprende a conviver com as suas limitações e investe progressivamente na sua autonomia.

“Eu dizia que não fazia nada, mas depois aprendi. Ao princípio custou-me muito mesmo.” (E4)

“(...) foi ela que quis. Porque se eu estivesse deitado, estendido, aquilo era mais bem feito. Era mais fácil.” (E3)

Tivemos relatos de pessoas que rapidamente adquiriram autonomia no cuidado à sua ostomia.

“O que me ajudou é que eu sou muito independente e ganhei logo autonomia. (...) organizei-me, o Centro de Saúde fornecia todo o material e eu sempre me arranjei sozinho.” (E5)

Com o passar do tempo, os indivíduos portadores de ostomia começam a ter mais confiança em si próprios e parecem mais motivados para ultrapassar as dificuldades e se autocuidarem (Farias, Gomes e Zappa, 2004).

Desconfortos e complicações

Os informantes referiram vários desconfortos após a cirurgia, dos quais destacam: a debilidade física, a dor, as várias cirurgias por complicações e a dificuldade em adoptar um novo regime alimentar. À debilidade provocada pela DC associa-se a agressão cirúrgica que provoca nos indivíduos dificuldades acrescidas na recuperação.

“Quando saí do hospital ainda estive uma fase a tentar recuperar forças e o estoma passou para segundo plano.” (E1)

“As vezes ele via-me assim mal, o patrão, até me chamava lá dentro. Eu estava ali mesmo sem poder.” (E6)

Apesar da cirurgia e da realização da ostomia resultar num alívio imediato dos sintomas da doença crónica na maioria dos casos, alguns entrevistados referem também dores intensas no pós-operatório.

“O que mais me custou foi a primeira cirurgia, foi um pós-operatório horrível, tive imensas dores.” (E1)

“Ela (filha) queria-me esfregar porque eu tinha dores em todo o lado. Sofri muito...” (E6)

Os indivíduos com DC submetidos a cirurgia, estão sujeitos a complicações como deiscências, oclusões, eviscerações, hemorragias, infecções, abscessos e estenoses, que motivam intervenções subsequentes.

“... tinha de ser operado. (...) depois fizeram-me a reconstrução. Estive um dia ou dois e voltei a ser operado de urgência e foi quando me disseram que ia ficar.” (E4)

Eu já tinha muitas fístulas na barriga e por baixo, fui umas poucas vezes operada. (E6)

Eu já passei pela ileostomia provisória cinco a seis vezes. Tive crises oclusivas e lá vai mais uma cirurgia (...) (E2)

Relativamente aos hábitos alimentares, à semelhança do que aconteceu aquando do diagnóstico da doença, os indivíduos referiram dificuldades em seguir um regime restritivo, apesar de alguns comportamentos terem consequências negativas no seu bem-estar.

“O que eu não podia comer e que gostava muito era o caldo verde. E logo por azar as couves encarreiravam para esta zona. Depois dava-me as dores e já sabia o que tinha comido.” (E3)

“Em casa a mãe tenta sempre controlar, mas se for jantar fora...” (E4)

“Faço dieta alguns dias e de vez em quando faço uma extravagância.” (E7)

Aprender a conhecer como reage o sistema digestivo aos alimentos é referido como um processo de tentativa e erro, que requer disciplina. Alguns indivíduos têm dificuldade em adaptar-se e mantêm problemas com sua dieta (McMullen *et al.*, 2008).

Desafios perante uma ostomia

Logo no pós-operatório imediato os informantes referem que o momento em que olharam o seu estoma pela primeira vez foi marcante e difícil, para alguns um choque, para outros um alívio.

“Achei que era nojento. É normal, era horrível.” (E1)

“Ao princípio custou-me muito mesmo.” (E4)

“(...) lembro-me de na altura levantar o lençol e pensar deixa-me ver isto com calma e olha só tenho um! Pronto olha que seja. (...) sei que é um mal necessário. (...)” (E5)

“Foi pior aquelas fístulas todas do que estar com o saco... o que quero é andar melhor.” (E6)

Estes resultados são corroborados por um estudo realizado por Barnabe e Dell’Acqua (2008) sobre estratégias de enfrentamento da PO, no qual as autoras referem que durante as entrevistas perceberam que os indivíduos não tiveram alternativa, tendo que, inevitavelmente, aceitar a ostomia e a sua nova condição, ser/estar ostomizado.

Algumas das pessoas com DC em estudo aceitam a ostomia definitiva ou a sua possibilidade na falta de opção terapêutica, salientando que mesmo não sendo agradável viver com o estoma, importa viver e não sofrer tanto com os sintomas (dor, fístulas, abscessos, hemorragias).

“A ficar com ileostomia definitiva. O futuro será esse, já falaram nessa possibilidade e o que terá que ser é!” (E2)

“Pronto olha que seja. Mas como não tinha dores, foi um alívio rápido, a fístula fechou quase de imediato.” (E5)

“Deixaram ficar o recto, como eu era um indivíduo novo, para depois fazer a ligação mais tarde. Mas a coisa correu mal porque eu continuei a sangrar pelo recto. Resolveram que eu ia ficar com a colostomia definitiva.” (E7)

Outros referem que lhes é muito difícil imaginar esse cenário.

“Eu não imagino o que é ficar com aquilo o resto da vida. Deve ser horrível. Nós somos uns seres de hábitos e com certeza que se tivesse de ficar com

aquilo, tinha que me habituar, como é óbvio! Mas que custa muito, custa!” (E1)

Os portadores de ostomias definitivas compreendem a necessidade de se adaptarem a ela, para prosseguirem as suas vidas. Semelhante ao que concluíram as investigadoras Barnabe e Dell’Acqua (2008) foi evidenciado no nosso estudo que os ostomizados não vivem com o estoma, no sentido de escolha, mas convivem com ele. O estoma não fazia parte do projecto de vida destas pessoas, mas perante esta realidade foram condicionadas a modificar seus hábitos de vida e a rever seus desejos e aspirações.

“A vida tirou-me algumas coisas mas compensou-me com outras, ou soube fazer por isso, porque também nunca vivi isolado. Eu saía à noite, ia à discoteca, já operado e tudo. Jogava futebol de salão e não tinha problemas nenhuns. Ainda fui estudar à noite para seguir... ter melhores condições.” (E7)

Adaptação e estratégias da PO

A vivência da pessoa ostomizada vai sofrendo alterações à medida que o tempo passa, em função da evolução da doença e das estratégias de adaptação encontradas. Esse tempo de aceitação/adaptação à nova realidade pode durar dias, meses ou anos, sendo para isso imprescindível o apoio de familiares, amigos e profissionais que fazem parte do seu suporte social (Barnabe e Dell’Acqua, 2008). A adaptação a esta alteração corporal varia de indivíduo para indivíduo e reflecte-se na variedade de formas de reacção e de adaptação, como podemos perceber nas seguintes frases:

“(...) a minha grande sorte é que foi no Inverno, porque eu conseguia disfarçar muito bem com a roupa. Nem imagino com a roupa de verão, com aquilo ali, como é que se faz?” (E1)

“No início pensava que ia ter que usar só roupa larga, túnicas, porque ia dar nas vistas. Mas não, não se vai notar rigorosamente nada. Se a pessoa na bora certa tiver o cuidado de ir à casa de banho despejar o saco.” (E2)

Após o choque inicial num período variável, inicia-se o processo de enfrentamento (Barnabe e Dell’Acqua, 2008). A estratégia mais frequentemente utilizada pelos nossos informantes é a adopção de uma atitude activa e um comportamento maduro, que permite uma maior autonomia e responsabilidade quando enfrentam o seu estoma. O treino da

substituição do dispositivo colector permite isso mesmo.

“Como era óbvio depois habituei-me e ia sempre preparado. Habituei-me a ir com saquinhos pequenos de plástico se tinha necessidade ia à casa de banho, esvaziava e trocava o saco com facilidade. Já tinha a técnica apurada (...)” (E5)

Com o passar do tempo, o indivíduo percebe que é capaz de adaptar-se à sua nova condição e mobiliza forças no sentido de se reconstruir e recomeça a realizar actividades que antes lhe eram comuns.

“Ia na mesma viajar. Saía, quando tinha sair de casa, saía.” (E2)

“(...) tento fazer a minha vida normal e faço. Só paro quando vou para o hospital.(...) vou ao ginásio, trabalho aqui, trabalho em casa, como toda a gente. (...) Aprendi a viver com isso.” (E1)

“Eu saía à noite e jantava fora (...) Cheguei a trocar numa discoteca.” (E5)

Também foi perceptível que as crenças religiosas e o exemplo de reacções de outras pessoas perante a doença contribuem para uma melhor adaptação. Sentem-se abençoadas e gratas pela vida que Deus lhes concedeu (McMullen *et al.*, 2008).

“Era o exemplo do meu pai e talvez por isso (...) felizmente sou católica e eu acho que ajuda qualquer pessoa, qualquer que seja a religião ou crença.” (E2)

Um dos informantes demonstrou ainda que manter uma atitude positiva e algum sentido de humor ajuda a lidar melhor com a sua condição.

“(...) de imediato pensei que a única maneira de me salvar era ficar com uma ileostomia. (...) eu mostro (a ileostomia) a qualquer pessoa, mesmo aqui no serviço, eu brincava com essa situação. No Inverno as pessoas diziam “tá frio” e eu dizia-lhe “se quiserem podem pôr a mão aqui, tá quentinho!” e claro que as pessoas riam-se.” (E2)

Conclusão

A heterogeneidade da DC e o seu decurso clínico variável dificulta o diagnóstico definitivo, condicionando inevitavelmente a percepção do indivíduo da sua doença como crónica. Contribui para este facto a imprevisibilidade das fases de agudização da doença e das complicações, podendo decorrer semanas, meses ou anos entre os vários episódios. Relativamente à doença, os indivíduos

destacam sentimentos de tristeza, sofrimento, stress, ansiedade, medo, revolta e de perda a nível da sua saúde, profissional e relacional.

A realização da ostomia surge como aliviador dos sintomas e, por isso, tem um impacto positivo na vida de alguns doentes. Contudo, a abertura de um estoma tem de uma forma geral uma conotação negativa, pela alteração corporal que provoca, altamente visível para o indivíduo, diminuindo a sua auto-estima e afectando as suas funções pessoais e privadas. De acordo com Cesaretti (2003), a auto-estima é formada por quatro elementos básicos: o eu corporal, o eu interpessoal; o eu realizador e o eu de identificação. Constatamos ao longo do nosso estudo que houve rompimento dos seus vários elos: o estoma rompe e viola o eu corporal que passa a ter conotação de sujo e diferente, exigindo a aceitação de uma nova imagem corporal, o que nem sempre acontece quando os estomas são temporários. A par desta situação, o estigma associado a esta condição causa no indivíduo ostomizado medo de ser rejeitado. Assim, ele afasta-se e evita relacionar-se com os outros, o que, em casos extremos, provoca um isolamento social quase total. A dimensão desta problemática reduz a produtividade e relação de trabalho. Em alguns casos, a ostomia incapacitou o indivíduo para a realização da sua actividade laboral. Todo este processo conduz a uma perda de identidade e ao desprestígio perante a sociedade, conduzindo os indivíduos a estados de desânimo e de depressão.

Embora a maioria dos entrevistados tenha, inicialmente, rejeitado o estoma, verificamos nos relatos que, ao longo do tempo em que conviveram com ele, a tendência foi para a sua aceitação, através de estratégias de *coping* e adaptação que lhes permitiram aceitar algumas limitações, ultrapassar dificuldades e recuperar a sua autonomia.

No nosso estudo, destaca-se um maior impacto negativo da ostomia a nível profissional, nos homens entrevistados e, nas mulheres, a impossibilidade de ter filhos. Para ambos a perda de autonomia, a alteração da vida diária, da sexualidade, bem como os problemas profissionais interferiram no seu processo de adaptação, dificultando-o.

A necessidade de desenvolverem capacidades para o novo autocuidado e regressarem às actividades anteriormente realizadas, reassumindo os papéis e relações familiares, sociais e profissionais, livres de receios e constrangimentos, é um desafio para a pessoa

ostomizada e para quem a acompanha (Ferreira, Seica e Morais, 2009). O ostomizado e a sua família/pessoas significativas necessitam de tempo para se ajustarem às modificações introduzidas de forma abrupta nas suas vidas. Os nossos informantes mencionaram ser fundamental o apoio e compreensão dos familiares, amigos, dos grupos de apoio (Liga de Ostomizados), a par do apoio competente dos profissionais de saúde que, segundo os mesmos, tiveram um papel determinante na minimização do sofrimento e de consequências negativas.

Referências bibliográficas

- ANDERI, J. R. ; LARANJEIRA, M. ; PESSOTTI, J. R. (2001) – Doença de Crohn na infância: relato de caso. *Revista Brasileira de Coloproctologia*. Vol. 21, nº 2, p. 92-95.
- ASSOCIAÇÃO MÉDICA MUNDIAL (2000) - Declaração de Helsínquia V. Adaptada pela 52ª Assembleia da Associação Médica Mundial. Edinburgo. Cadernos da Faculdade de Medicina de Lisboa, p. 135-140.
- BARNABE, N. C. ; DELL'ACQUA, M. C. Q. (2008) - Estratégias de enfrentamento (*coping*) de pessoas ostomizadas. *Revista Latino-americana de Enfermagem*. Vol. 16, nº 4, p. 712-719.
- BECHARA, N. B. [et al.] (2005) – Abordagem multidisciplinar do ostomizado. *Revista Brasileira de Coloproctologia*. Vol. 25, nº 2, p. 146-149.
- CARTER, M. J. ; LOBO, A. J. ; TRAVIS, S. P. L. (2004) - Guidelines for the management of inflammatory bowel disease in adults. *Gut*. Vol. 53, Supl. 5, p. 1-16.
- CARVALHO, M. M. (1994) – A enfermagem e o humanismo: contributo para uma reflexão sobre o humanismo dos cuidados de saúde. Lisboa : Faculdade de Psicologia da Universidade de Lisboa.
- CESARETTI, I. U. R. (1996) - Novas tecnologias e novas técnicas no cuidado dos estomas. *Revista Brasileira de Enfermagem*. Vol. 49, nº 2, p. 183-192.
- CESARETTI, I. U. R. (2003) - Impacto do estoma sobre o paciente e a família, e a actuação da equipe de saúde. *Acta Paulista de Enfermagem*. Vol. 16, nº 4, p. 96-102.
- COTTER, J. (2007) – Revisão bibliográfica *in* PORTELA, F. (2007) – Cadernos de Formação em Gastroenterologia: Doença de Crohn. *Jornal Português de Gastroenterologia*. Vol. 14, nº 2, p. 89-90.
- DEUS, J. R. (2007) – Diagnóstico. *Jornal Português de Gastroenterologia*. Vol. 14, nº 2, p. 81-83.
- DUARTE, A. (2007) – Tratamento cirúrgico. *Jornal Português de Gastroenterologia*. Vol. 14, nº 2, p. 89-90.
- FARIAS, D. H. R. ; GOMES, G. C. ; ZAPPAS, S. (2004) - Convivendo com uma ostomia: conhecendo para melhor cuidar. *Cogitare Enfermagem*. Vol. 9, nº 1, p. 25-32.

- FERREIRA, A. C. ; SEIÇA, A. ; MORAIS, I. (2009) - Pessoa ostomizada. **Enfermagem e o Cidadão**. Ano 7, nº 20, p. 3.
- FLOREZ, L. (1982) – Aspectos psicológicos del paciente ostomizado. Porto Alegre: Coloplast.
- HANCOCK, L. ; WINDSOR, A. C. ; MORTENSEN, N. J. (2006) – Inflammatory bowel disease: the view of the surgeon. **Colorectal Disease**. Vol. 8, Supl. 1, p. 10-14.
- KROUSE, R. S. [et al.] (2009) – Coping and acceptance: the greatest challenge for veterans with intestinal stomas. **Journal of Psychosomatic Research**. Vol. 66, nº 3, p. 227-233.
- MAGRO, F. (2007) – Reflexões sobre a etiopatogenia. **Jornal Português de Gastroenterologia**. Vol. 14, nº 2, p. 78-80.
- MANEN, Max van (1990) – **Researching lived experience: human science for an action sensitive pedagogy**. New York : State University of New York Press.
- MARTINS, M. L. [et al.] (2006) – Pessoas ostomizadas: a construção de seu itinerário terapêutico. **Nursing**. Ed. Brasileira. Vol. 99, nº 8, p. 953-957.
- MCMULLEN [et al] (2008) -. The greatest challenges reported by long-term colorectal cancer survivors with stomas. **The Journal of Supportive Oncology**. Vol. 6, nº 4, p. 175-182.
- PORTELA, F. (2007) – Terapêutica médica. **Jornal Português de Gastroenterologia**. Vol. 14, nº 2, p. 84-88.
- QUEIROZ, A. A.; MEIRELES, M. A.; CUNHA, S. R. (2007) – **Investigar para compreender**. Loures: Lusociência.
- RIBEIRO, P. C. (2008) – A espiritualidade no doente crónico como uma estratégia de Coping: narrativa de uma história de vida. **Referência**. Série 2, nº 7, p. 21-31.
- RINGEL, Y. ; DOUGLAS, A. D. (2001) – Psychosocial aspects of Crohn's disease. The surgical clinics of North America. **Chron's Disease**. Vol. 81, nº 1, p. 231-247.
- SIMÕES, I. (2002) – Cuidados de enfermagem ao doente ostomizado. **Referência**. Nº 9, p. 75-80.
- STREUBERT, H. ; CARPENTER, D. R. (2002) – **Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista**. 2ª ed. Loures : Lusociência.
- VELOSO, F. T. (2005) – **A doença de Crohn em imagens**. Porto. ISBN 972-9060-77-0.