

UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
Faculdade de Medicina, Psicologia e Terapia Ocupacional
Curso de Psicologia



Trabalho de Conclusão de Curso

TORNAR-SE OSTOMIZADO:

UMA INVESTIGAÇÃO FENOMENOLÓGICA

Juliana Röpke

Juliana Röpke

**TORNAR-SE OSTOMIZADO:
UMA INVESTIGAÇÃO FENOMENOLÓGICA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade de Medicina, Psicologia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Pelotas, como requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em Psicologia.

Orientadora: Profa. Dra. Giovana Fagundes Luczinski

Pelotas, 2020

Universidade Federal de Pelotas / Sistema de Bibliotecas
Catalogação na Publicação

R784t Röpke, Juliana

Tornar-se ostomizado : uma investigação fenomenológica / Juliana Röpke ; Giovana Fagundes Luczinski, orientadora. — Pelotas, 2020.

60 f.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia) — Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Pelotas, 2020.

1. Psicologia. 2. Ostomia. 3. Corpo. 4. Fenomenologia. I. Luczinski, Giovana Fagundes, orient. II. Título.

CDD : 150

Elaborada por Elionara Giovana Rech CRB: 10/1693

Juliana Röpke

TORNAR-SE OSTOMIZADO: UMA INVESTIGAÇÃO FENOMENOLÓGICA

Trabalho de Conclusão de Curso aprovado, como requisito parcial, para obtenção do grau de bacharel em Psicologia, Faculdade de Medicina, Psicologia e Terapia Ocupacional da Universidade Federal de Pelotas.

Data da Defesa: 17 de dezembro de 2020.

Banca Examinadora:

.....
Prof^a. Dra. Giovana Fagundes Luczinski (Orientadora) Doutora em Psicologia pela Universidade Federal do Rio de Janeiro

.....
Prof. Dr. Édio Raniere da Silva. Doutor em Psicologia Social e Institucional pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul

.....
Psicóloga Laysa Maria Akeho. Mestra em Gestão Social, Educação e Desenvolvimento Local pelo Centro Universitário UNA - MG.

Agradecimentos

A Deus, pelo dom da vida concedido, e que, em sua bondade nos permite, em mistério, experimentar e conhecer as diversas formas de amor.

Aos meus pais, Eliana e Solismar, pelos afetos investidos, pelo apoio e cuidado evidentes, e pela construção de espaços de expressão de inquietações.

Aos meus irmãos, Daniel e Larissa, pelo crescimento e experiências compartilhadas, pelo amor e pelo apoio incondicional que sinto em nossa relação.

Às minhas tias, avós e bisavós, que bem antes da minha existência, já construíam um caminho possível para que eu pudesse investir na minha formação acadêmica. As histórias dessas mulheres me dão força e encorajamento para compreender meus ideais e lutar pelos meus objetivos de vida.

Ao meu esposo, Francisco, também psicólogo, pelo grande apoio, pela relação sincera, pela cumplicidade, e pela divisão na trajetória acadêmica e na trajetória da vida.

Aos amigos, Igor, Natálie, Gabriela, Larissa e Morgana pela segurança e conforto que a amizade traz, e por cultivarem relações leves e carregadas de sentido.

Aos colegas de turma, pelas discussões e construção de conhecimento em conjunto. Em especial às colegas Joice, Maira, Tagline, Larissa e Débora pelas conversas que se iniciaram nas tensões acadêmicas e resultaram em uma amizade e uma rede de apoio.

Aos professores do curso, por ensinarem de forma tão comprometida e ética as diversas formas de fazer psicologia. Em especial às professoras Airi, Miriam e Giovana, por serem profissionais tão inspiradoras, por proporcionarem locais confortáveis para a exploração de temas complexos, e por estimularem em seus alunos o pensamento crítico ao contexto em que se inserem. Devo a elas não somente grande parte da minha formação acadêmica, mas também a minha formação pessoal.

E finalmente, aos participantes desta pesquisa, que não se restringem aos entrevistados, mas também às equipes de saúde em contato e à orientadora, pela abertura e partilha de experiências que possibilitaram a construção desse trabalho. Em especial à psicóloga Daynah, que acompanhou o meu primeiro contato com o tema, e à orientadora Giovana pelos direcionamentos sensíveis, tanto na pesquisa, como na prática clínica.

“Ser corpo, nós o vimos, é estar atado a um certo mundo, e nosso corpo não está primeiramente no espaço: ele é no espaço”
(MERLEAU-PONTY, 1999, p. 205).

Resumo

RÖPKE, Juliana. Tornar-se ostomizado: Uma investigação fenomenológica. Orientadora: Giovana Fagundes Luczinski. 2020. 59f. Trabalho de Conclusão de Curso – Graduação em Psicologia, Faculdade de Medicina, Psicologia e Terapia Ocupacional, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2020.

Esta pesquisa surgiu de uma inquietação sobre as representações da configuração corporal na atualidade e ganhou forma e narrativa a partir do contato, em um estágio obrigatório, com pessoas no processo de ostomização, no setor de cirurgia do hospital-escola. A investigação buscou compreender a experiência de pessoas que passaram pelo procedimento de ostomia, a partir de uma pesquisa empírica, qualitativa, na abordagem fenomenológica. Foram conduzidas entrevistas que tiveram caráter aberto, e partindo de uma pergunta disparadora: "Como é/foi para você a experiência de tornar-se ostomizado?". A análise destas se deu em um movimento de mergulho vivencial e distanciamento reflexivo, resultando em três unidades de sentido, que possibilitam uma aproximação da experiência de tornar-se ostomizado: o adoecimento e seus desdobramentos; a exploração das representações do corpo e dos processos de saúde e doença na atualidade; e o aspecto relacional com o corpo – do outro e também o meu. Através do mapeamento dos três temas que permearam as narrativas, as discussões explicitam, em diálogo com autores da fenomenologia e da psicologia-social, aspectos da nossa cultura, como o temor a morte ou possibilidade de viver de forma não-corpo-normativa; papéis direcionados a equipes de saúde e relações hierárquicas no tratamento; e reações primeiras, como a aversão ao outro, ligadas ao conceito de corpo habitual. Assim sendo, compreendemos que, a partir do entendimento de que existem, na atualidade, "normas" para a corporeidade, se faz necessário ampliar as investigações e refletir criticamente sobre as representações que fazemos sobre o corpo em suas várias dimensões. Dessa forma, caberiam aos profissionais de saúde, como alguns dos responsáveis pela manutenção desta norma, atentar para esses temas que ressoam nas relações, neste ou em outros contextos. Por fim, concluímos que a fenomenologia se mostra como ferramenta potente na pesquisa e na aproximação dos diversos aspectos do corpo, evidenciando os do corpo habitual e suas repercussões.

Palavras-chave: Corpo. Ostomia. Psicologia. Fenomenologia.

Abstract

RÖPKE, Juliana. Becoming ostomized: A phenomenological investigation. Advisor: Giovana Fagundes Luczinski. 2020. 59 f. Term Paper (Bachelor of Psychology) – Graduation in Psychology, College of Medicine, Psychology and Occupational Therapy, Federal University of Pelotas, Pelotas, 2020.

This research arose from a concern about the representations of body configuration today and took shape and narrative from contact, at a mandatory stage, with people undergoing ostomy, in the surgery sector of the teaching hospital. The investigation sought to understand the experience of people who underwent the ostomy procedure, from an empirical, qualitative research, in the phenomenological approach. Interviews were conducted with an open character and starting with a triggering question: "How is / was the experience of becoming an ostomy patient?". The analysis of these took place in a movement of experiential diving and reflective distance, resulting in three units of meaning, which enable an approximation of the experience of becoming ostomized: the illness and its consequences; the exploration of representations of the body and the processes of health and disease today; and the relational aspect with the body - of the other and also mine. Through the mapping of the three themes that permeated the narratives, the discussions explain, in dialogue with authors of phenomenology and social psychology, aspects of our culture, such as fear of death or the possibility of living in a non-body-normative way; roles directed to health teams and hierarchical relationships in treatment; and first reactions, such as aversion to the other, linked to the concept of habitual body. Therefore, we understand that, based on the understanding that there are currently "norms" for corporeality, it is necessary to expand the investigations and critically reflect on the representations we make about the body in its various dimensions. Thus, it would be up to health professionals, like some of those responsible for maintaining this standard, to pay attention to these themes that resonate in relationships, in this or other contexts. Finally, we conclude that phenomenology is shown to be a powerful tool in research and in bringing together different aspects of the body, highlighting those of the habitual body and its repercussions.

Keywords: Body. Ostomy. Psychology. Phenomenological Research.

SUMÁRIO:

INTRODUÇÃO.....	9
Sobre o corpo que vos fala.....	10
Primeiro contato com o estoma.....	11
Objetivo e percurso da pesquisa.....	13
Caminho metodológico.....	14
CAPÍTULO I – A experiência de luto e adoecimento.....	20
CAPITULO II – Paradoxos relacionados à saúde, utilidade e bem-estar.....	26
CAPÍTULO III – Relacionamento com o corpo – eu e meu corpo, eu e os outros, os outros e meu corpo.....	37
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	50
REFERÊNCIAS.....	54
APÊNDICES.....	58

INTRODUÇÃO

Dentro do campo da psicologia, discutir as especificidades do ser humano tem gerado inúmeras reflexões ligadas a diferentes perspectivas teóricas e momentos históricos. Dentre estes, o estudo sobre a configuração corporal tem se modificado de acordo com o modo de produzir conhecimento, a política e a cultura de cada época (GOELLNER, 2013). Em uma leitura histórica sobre o conceito de corpo, observamos que, com o decorrer do desenvolvimento das ciências humanas, a corporeidade tem sido estudada e compreendida de diferentes formas (ORLANDI, 2004).

Durante a graduação em psicologia, nos aproximamos de diferentes compreensões de humano, que abarcam distintas narrativas sobre a configuração psíquica, cada uma delas entendendo a relação com o corpo de formas diversas. Esses modos de descrição e compreensão conversam com algo que se encontra, também, na estudante de graduação, resultando em um processo de identificação com os conceitos aprendidos.

No curso de psicologia da UFPel, nós, estudantes, temos a oportunidade de observar e aprender as teorias *in loco* a partir do terceiro semestre do curso. Ademais, através de estágios obrigatórios de observação e prática, podemos compreender os conceitos de forma mais viva, pois as dúvidas e compreensões das teorias podem ir além da mera absorção de informações. Dessa forma, no local de atuação, as estudantes são convidadas a experienciar a atuação da psicologia por meio de seu corpo em interação com o campo.

A partir dessa vivência no estágio, percebemos a importância de experimentar a psicologia de uma forma viva, pois, através do campo, compreendemos a potência de aprendizado por meio da experiência – o que corrobora Bondía (2002), que descreve experiência como algo que nos passa, acontece, toca e transforma. Dessa forma, nos ensaios de escuta ao campo, durante estágios de observação e atuação, podemos também nos experimentar nesse novo local da psicologia, passando por um processo de transformação de uma forma mais concreta e sensitiva. Nele, com o auxílio das orientadoras, somos convidadas a abrir nossos olhos e ouvidos para as temáticas que querem se mostrar.

Em meu percurso dentro do curso de psicologia, tive a oportunidade de me aproximar de diversos contextos de atuação, sendo a maioria deles ligados à saúde pública em seus diferentes níveis de cuidado. Tendo em vista a grande influência que essas experiências têm no meu interesse pelo tema e na minha forma de escrita, julgo importante descrever um pouco da minha trajetória até aqui.

Sobre o corpo que vos fala

Quem vos fala é uma mulher jovem, branca e cristã-protestante, que ingressou na universidade através da cota para escola pública e baixa-renda. Iniciei o curso de psicologia na UFPel aos dezenove anos, depois de cursar três semestres de biotecnologia na mesma universidade.

Na minha infância, fazia mais consultas médicas do que as crianças em geral, pois nasci com algumas limitações cardíacas e de locomoção. Mesmo assim, as lembranças que tenho são de uma criança bem agitada e sociável, que percebia de forma muito clara as limitações de seu corpo em comparação com as outras crianças. Durante a vida, as ciências médicas, bem como o Sistema Único de Saúde (SUS), foram muito importantes para a manutenção do meu bem-estar. Tais vivências colaboraram para uma admiração do avanço da técnica médica e da saúde pública no Brasil.

Aos onze anos, fiz uma cirurgia bastante invasiva, que me fez tomar contato com temas como finitude, adoecimento e espiritualidade desde muito cedo. Nesse período, tive um suporte emocional razoável, um ambiente familiar guiado pela espiritualidade, que me permitia verbalizar as angústias que permeavam esse evento e que me faziam – e fazem, até hoje – enxergar o quão importante é o suporte psicológico para a manutenção da saúde nesses e em outros momentos.

Durante a graduação, me aproximei de diversas perspectivas teóricas dentro da psicologia, experimentando, através da teoria e de projetos que envolviam a prática, abordagens distintas. Ademais, engajei-me em diferentes contextos de estágio, e tive o privilégio de participar de práticas nos níveis de baixa, média e alta complexidade do SUS, sendo todos com a presença de equipe multidisciplinar. Durante esse percurso, ampliei minha compreensão das demandas sócio-econômicas do ser humano,

compreendendo o conceito de saúde de forma cada vez mais ampla. Através do aporte teórico da fenomenologia existencial, em diálogos com Merleau-Ponty (1999), hoje posso perceber a subjetividade de forma inacabada, mas encarnada em um tempo e espaço específicos. Assim sendo, o corpo passa a ganhar ênfase na temática da subjetividade, sendo percebido como o caminho de relação com o mundo.

Diante disso, tem sido uma motivação para mim, como estudante e pessoa que se interessa pela psicologia fenomenológico-existencial na saúde pública, escrever ligada a este tema. Significa continuar ampliando a compreensão sobre o ser humano contemporâneo e as diversas dimensões de sua existência, sobre as formas de cuidado possíveis através da abordagem fenomenológico-existencial, buscando tornar esse conhecimento acessível às diferentes áreas, trazendo, assim, a psicologia como uma forma complementar de cuidado à saúde, e não análoga à ciência médica.

O interesse pelo estudo sobre o corpo aparece, então, a partir da minha história, desde a infância até os momentos atuais. Os questionamentos, sobre o corpo, suas funções, implicações na existência e estados, atravessam não somente minha atuação e compreensão de mundo, mas também se evidenciam a partir das experiências de estágio e, principalmente, durante uma situação na qual pude sentir, no meu corpo, um incômodo intenso, que me instigou ao problema de investigação deste Trabalho de Conclusão de Curso.

Primeiro contato com o estoma

Há dois anos, em uma experiência de estágio obrigatório em psicologia da saúde, no setor de cirurgia de uma instituição hospitalar, me deparava, em atendimento, com um corpo ainda desconhecido, que também afetava o meu: o corpo de uma pessoa usando a bolsa de colostomia. Em um movimento de empatia, percebia que esse corpo demandava higiene e controle, despertava em mim medo e repulsa. Me parecia um corpo incontável, que expelia de forma involuntária e aparente o que geralmente se quer esconder, aquilo que é privado.

O procedimento da ostomia, também chamado de estomia, resulta na criação de um orifício externo, o estoma digestivo, que consiste na abertura do intestino grosso ou delgado, sendo um deles exteriorizado no abdômen para o desvio e eliminação das

fezes. Esses procedimentos são realizados com fins terapêuticos em diferentes doenças no intestino, sendo o Câncer Colorretal (CC) a principal delas. Como resultado destes procedimentos cirúrgicos, a pessoa necessita utilizar o Equipamento Coletor de Fezes (ECF) temporariamente ou de forma definitiva (MENEZES, 2016; SCHWONKE, SANTOS, 2016; VIOLIN et. al, 2008).

O corpo das pessoas ostomizadas me parecia um corpo em conflito e com vontade própria. Me assustava com ele e com a minha reação perante o mesmo, o que acabou me motivando a investigá-lo e construir um projeto de intervenção direcionado a esse público no setor de cirurgia de um hospital, há dois semestres atrás, como parte da avaliação final de um estágio obrigatório. Esse projeto se resumia em três perguntas que abordavam um assunto sobre o qual se tinha pouca disposição a iniciar com a paciente recém ostomizada: a compreensão do novo modo de funcionamento do seu corpo.

Em orientação de estágio, a partir de uma revisão na literatura realizada para o projeto mencionado, percebemos que alguns autores apontam que a pessoa ostomizada poderia enfrentar, frente ao processo de adoecimento e às mudanças no corpo, o desafio de adquirir habilidades de convivência e adaptação. Ela poderia experimentar também alterações de ordem psicológica, emocional e, principalmente, social, relacionadas à baixa autoestima e à sensação de invalidez (BARBUTTI, 2008; BATISTA, 2011; RODRIGUES, 2016; NIEVES, 2017).

Na experiência de estágio, observava, a partir do relato de pacientes que passariam pelo procedimento cirúrgico de reversão de ostomia e de seus familiares, que a maioria se encontrava em um período de crise, depressão ou isolamento após o procedimento cirúrgico e/ou a alta hospitalar. Percebia, também, que o período transoperatório de pacientes com CC é permeado de medos e ansiedades frente à possibilidade da ostomização. No desafio de escutar o sofrimento dessas pacientes no pós-operatório, podia perceber em suas falas diferentes questionamentos relacionados à percepção, ao constrangimento e a funcionalidade do corpo (DUARTE, 2019).

Objetivo e percurso da pesquisa

A presente investigação surge de uma inquietação acerca do papel direcionado ao corpo na contemporaneidade, mais especificamente, sobre a necessidade de controle dos produtos e da aparência do corpo, materializada em pessoas ostomizadas – repercutindo em nós, estudantes em contato com elas.

Sabendo, a partir dos autoras estudadas, que as técnicas tradicionais de fragmentação do conhecimento restringem o espaço para investigações voltadas aos fenômenos vividos intersubjetivamente (MOREIRA, 2002; SZYMANSKI, PRANDINI, 2002), buscamos aportes teóricos que considerem os diversos fatores envolvidos na discussão sobre o corpo, visto como fenômeno. A psicologia fenomenológico-existencial foi escolhida como aporte teórico para a pesquisa, buscando a aproximação de um corpo considerado fluido e em movimento. Diante da revisão histórico-filosófica realizada, compreendemos o corpo como parte originária no campo da estrutura do humano, onde sensação e razão, mundo e subjetividade não são apenas estruturas que interagem, mas que se constituem simultaneamente (MERLEAU-PONTY, 1999).

Tendo em vista a grande importância da corporeidade na constituição humana, nos questionamos: como se vivencia o processo de mudanças drásticas (como a ostomia) no corpo? Como seria perceber e conviver com tamanha mudança na rotina e no funcionamento corporal? Como este corpo seria percebido, subjetivamente, em diálogo com os atravessamentos deste momento histórico?

Com isso, o objetivo do presente trabalho é descrever e compreender a experiência de tornar-se ostomizada, partindo do olhar da psicologia fenomenológica. Tal processo se dá através da análise de narrativas de pessoas que passaram por este procedimento, em diálogo com o aporte teórico e com a experiência da entrevistadora. Para isso, o texto foi dividido em três capítulos, que abordam as unidades de sentido evidenciadas e compreendidas a partir da análise das entrevistas.

No primeiro capítulo, foram abordados temas relacionados ao descobrimento da doença, processo este que pode envolver a percepção de vulnerabilidade e possibilidade de morte. No segundo capítulo, indicamos aspectos específicos da relação entre a pessoa em processo de ostomização e a equipe de saúde. Por fim, no

terceiro capítulo, exploramos formas de relacionamento e representações do corpo na atualidade, propondo, dessa forma, diante dos conceitos estudados nesses capítulos, uma interpretação sobre as dinâmicas que ocorrem na relação com o corpo – do outro e com o nosso – e suas potências.

Caminho Metodológico

A fenomenologia nasce, no início do século XX, como um movimento filosófico que sempre esteve interessado na psicologia enquanto campo do saber. Ela surge com Edmund Husserl (1859-1938) como uma crítica aos modos vigentes de pensamento filosófico, trazendo destaque à experiência vivida do humano, tendo como objetivo a exploração dos fenômenos, os quais podem ser compreendidos como eventos que ocorrem a partir da interação da consciência humana com o mundo, o que pode ser captado a partir de diferentes formas de percepção (MOREIRA, 2002).

O método fenomenológico se constitui a partir desse movimento filosófico e tem sido utilizado em diversas pesquisas no campo das ciências humanas de diferentes formas (MINAYO, 1996; MOREIRA, 2002). Em crítica à metafísica e ao positivismo, o método foi construído dentro de uma vertente qualitativa, compreendendo a estrutura relacional – própria do humano – como fundamental no processo de estudo dos fenômenos. Tendo em vista a compreensão de que “verdades essenciais acerca da realidade são baseadas na experiência vivida” (MOREIRA, 2002, p. 108), o método fenomenológico é considerado adequado para pesquisar fenômenos subjetivos, os quais não estão restritos à observação externa e objetiva proposta pelo modelo cientificista tradicional.

Nesta perspectiva, compreendemos que algumas características que dizem respeito à singularidade própria do humano só podem ser alcançadas e exploradas a partir da narrativa do próprio sujeito a ser questionado, a qual sempre revela aspectos sociais do tempo em que se encontra (FORGHIERI, 2002; MOREIRA, 2002). Segundo Gil (2008), a pesquisa fenomenológica se preocupa em “resgatar os significados atribuídos pelos sujeitos ao objeto que está sendo estudado” (p. 15), ou seja, ela explora os fenômenos tal como se apresentam à percepção das pessoas com o intuito

de compreender a estrutura da experiência vivida em sua articulação com o meio. Rejeita-se a clássica separação sujeito-objeto, bem como a divisão entre esferas individual e social.

Com o objetivo de proporcionar a pessoas ostomizadas um espaço para o relato da sua vivência, a pesquisa foi a campo utilizando entrevistas semi-estruturadas como instrumento. Nos encontros, diante de uma pergunta disparadora e de um tema bem definido, a entrevistadora pôde explorar amplamente o fenômeno de interesse junto as entrevistadas. Este tipo de estrutura de pesquisa possibilita a construção mais livre de um percurso investigativo, onde entrevistada e entrevistadora se aproximem do fenômeno a ser explorado de forma mais detalhada (MOREIRA, 2002; SZYMANSKI, PRANDINI, 2002). A entrevista foi conduzida a partir da pergunta disparadora: “Como é/foi para você vivenciar a experiência de tornar-se ostomizada?”.

Na presente pesquisa, as entrevistadas foram encontradas e convidadas a colaborar a partir de cartazes afixados (Apêndice A) em duas instituições já existentes na comunidade de Pelotas - RS. A aluna pesquisadora já havia tido contato prévio com a coordenação da Associação dos Ostomizados Familiares e Amigos (ASSOFAM) e com a coordenação do Programa de Assistência a Estomizados e Continentes (PAEC). A segunda instituição é vinculada ao Sistema Único de Saúde (SUS) e conta com a assistência do serviço de psicologia da prefeitura de Pelotas quando se identifica alguma demanda. A primeira possui serviço de saúde mental através da modalidade de grupo de apoio.

O convite também foi divulgado em uma das reuniões do grupo de apoio da ASSOFAM pelo coordenador do grupo. As pessoas que se interessaram em colaborar com a pesquisa puderam explicitar interesse diretamente para a pesquisadora através de um número celular, conforme descrito no cartaz. Como critério de inclusão, as interessadas deveriam ter mais de dezoito anos e terem passado pelo procedimento cirúrgico da ostomia.

A entrevista fenomenológica, sempre dialogada, costuma proporcionar à entrevistada um efeito terapêutico, tendo em vista que, através da sua narrativa, a mesma tem a oportunidade de reestruturação de ideias sobre as vivências evocadas pela memória a partir das questões da pesquisa e da relação estabelecida com a

entrevistadora. Esse processo pode evocar emoções e sentimentos profundos na entrevistada, podendo estes serem positivos ou negativos (AMATUZZI, 2010, SZYMANSKI, PRANDINI, 2002). Nesta pesquisa, a proposta de descrição da experiência de tornar-se ostomizado se deu a partir da prática reflexiva, onde entrevistada e pesquisadora, em uma relação horizontal, construíram conhecimentos (SZYMANSKI, PRANDINI, 2002). “Pela via reflexiva, a crítica é distribuída entre pesquisador e seus objetos de estudo, pois se transita no campo das relações e não das separações” (VIEGAS, TSALLIS, p. 302, 2011). Mesmo sendo raros os casos onde a entrevistada conclua a entrevista com a sensação de desconforto, caso ocorresse, a entrevistadora poderia avaliar com o mesmo a necessidade de acompanhamento psicológico após a entrevista.

As entrevistas ocorreram no Serviço-Escola de Psicologia (SEP) da UFPel, que contava com uma estrutura que assegurava a privacidade e o sigilo. No momento do encontro, foi feita a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, no qual todas as informações necessárias sobre a pesquisa foram expostas (Apêndice B). Após o encontro, entrevistadora e entrevistada(o) avaliavam juntas a necessidade de dar seguimento à escuta psicológica, e também combinavam uma possível data para um retorno sobre a pesquisa.

As entrevistas foram gravadas e transcritas para possibilitar a análise das narrativas das participantes. Após a transcrição, seria marcada uma entrevista devolutiva (individual), na qual as participantes poderiam rever o diálogo construído. Nesse momento, a entrevistada poderia perceber os impactos do primeiro encontro na compreensão do fenômeno em questão, e a entrevistadora poderia obter uma ampliação da sua compreensão sobre o mesmo, contribuindo para a análise, conforme indicam Szymanski e Prandini (2002). Infelizmente, este aprofundamento da entrevista não pôde ser realizado por causa da pandemia da Covid-19 – não apenas pela insegurança que se instalou, mas também pelo impedimento da universidade quanto à realização de práticas durante alguns meses. Quando estas voltaram a ser autorizadas, de forma remota, consideramos que os artifícios da tecnologia, bem como o tempo decorrido, poderiam ser um empecilho ao diálogo, já que, mesmo no encontro presencial, o gravador, por exemplo, tende a interferir na relação. Além disso, como as

percepções, corpo-a-corpo, da dupla de entrevista eram tidas como ferramentas fundamentais, optou-se por não haver entrevista devolutiva *online*, bem como novas entrevistas. Optamos por concluir a coleta de dados a partir das duas entrevistas já realizadas, empreendendo a interpretação da entrevistadora em conjunto com a orientadora, sobre estes encontros.

É importante salientar que, no processo de interpretação dos dados, a subjetividade da pesquisadora interage com o conteúdo coletado, pois a mesma já possui ideias pré-concebidas sobre o tema. Assumir essa posição é o primeiro passo para garantir cuidado com o rigor da pesquisa (SZYMANSKI, PRANDINI, 2002). Este movimento trata-se da *redução fenomenológica* na investigação das vivências, evidenciando reações pessoais, atravessamentos sociais, que precisam ser identificados para que sejam colocados em suspensão (FORGHIERI, 2002). Esta etapa da pesquisa originou a introdução do presente trabalho, enfatizando o lugar no qual a pesquisadora se situa e suas inquietações.

A partir daí a análise dos dados obtidos foi realizada em um movimento hermenêutico, visando a investigação do *sentido do todo*, alternando com o delineamento de unidades de significado. Forghieri (2002) propõe que a análise de dados seja realizada a partir da alternância entre o *envolvimento existencial* e o *distanciamento reflexivo* – de quem pesquisa, com o fenômeno a ser estudado. Segundo ela, esse processo é comum, tanto à pesquisa quanto à prática clínica, inspiradas na Fenomenologia. O distanciamento reflexivo, por sua vez, favorece que a psicóloga ou pesquisadora possa encontrar as unidades de significado a serem exploradas, colocando-as em diálogo com um aporte teórico.

Esse caminho ocorre através da leitura e imersão no texto, onde a pesquisadora pode categorizar os dados segundo a sua disposição perceptiva, tendo em vista que as unidades de significado não se encontram, assim como os eventos psicológicos, prontas ou de forma literal nos depoimentos (SZYMANSKI, PRANDINI, 2002). “Tais unidades surgem do encontro do olhar do pesquisador com a narrativa do entrevistado em um movimento de descoberta e co-criação” (OLIVEIRA, 2019, p.13).

A partir dos modos de pesquisa propostos, traçamos as seguintes etapas para a realização da análise de dados:

1. Leitura reflexiva da entrevista transcrita - envolvimento existencial;
2. Identificação de unidades de significado a partir do olhar da pesquisadora;
3. Diálogo entre as unidades de significado e o aporte teórico, elucidando o fenômeno em estudo - distanciamento reflexivo.
4. Formulação de uma compreensão com o foco na atribuição de sentido à experiência de tornar-se ostomizado.

Partindo de uma perspectiva epistemológica que percebe a realidade como efeito de práticas e tradições históricas, a pesquisa aqui proposta objetiva descrever uma versão válida, dentre outras possíveis, da realidade estudada. Assumindo o caráter fluido e desordenado com o qual todo campo se apresenta, não se faria útil seguir as práticas higienistas que, na atualidade, predominam como exigências às metodologias na ciência positivista (TSALLIS e VIEGAS, 2001). Nas pesquisas sobre o humano, faz-se necessário, frente à inquietação causada pela sua impermanência, o diálogo entre o que está dado pela história e as demandas que surgem nas inquietações do sujeito contemporâneo. Para que se possa construir conhecimento a partir desse lugar, é preciso que o pesquisador assuma o duplo papel de “produzido” e “produtor” no/do mundo, se propondo também a criar, na ciência, práticas a partir da realidade que se apresenta (SOARES, EWALD, 2011).

Até o período da realização das entrevistas, seis pessoas expressaram interesse em participação. Mas, devido aos motivos expostos, os entrevistados foram um homem e uma mulher que se voluntariaram através da divulgação do cartaz, tendo cada participante escolhido para si um nome fictício. Antes de iniciar a explanação sobre o que foi captado nesses encontros, é apresentada, em seguida, uma pequena contextualização sobre os colaboradores. Essas informações foram elaboradas para o auxílio da compreensão do leitor, mas de forma que protegessem o anonimato dos participantes.

Ciça é uma mulher de 60 anos. Ela relata que mora sozinha, mas enfatiza que conta com apoio de familiares. Ela descobriu um câncer de reto no início de seu desenvolvimento, a partir disso fez a cirurgia de ostomia com previsão de reversão, quimioterapia e radioterapia. No momento da entrevista ela estava em processo de avaliação para a cirurgia de reversão, não sabendo se esta seria possível.

Ricardo é um homem, também, em torno de 60 anos, casado. Ele relata que, ao descobrir a doença, já estava em estágio avançado, restando, assim, somente as opções de amputação do reto e ostomia definitiva. Fez a cirurgia há cerca de oito anos e relata uma vida muito ativa e humorada.

Trazemos essas características dos colaboradores a cena, pois compreendemos que elas podem auxiliar no desenrolar das reflexões do texto. Contaremos, a seguir, suas histórias em seu processo de conhecimento do estoma, iniciando pelo Capítulo 1: “A experiência de adoecimento e luto” que aborda a primeira unidade de significado encontrada.

Capítulo 1: **A experiência de adoecimento e luto**

A morte é um tema humano. No decorrer de nosso existir, vivemos e morremos simultaneamente, na medida em que “caminhamos cada dia para viver mais plenamente, assim como morrer mais proximamente” (FORGHIERI, 1996, p.103). Compreendemos, a partir da autora mencionada, que a vida e a morte são polos que, ao mesmo tempo que nos possibilitam compreender o mundo, também sustentam as ambiguidades e inseguranças da existência.

Em um senso comum, o evento de morte é compreendido como um acontecimento final, que demarca o tempo de estadia do nosso corpo sobre a terra. Após isso, viria o desconhecido, narrado pela religiosidade na dualidade de um desconforto, ou então o final de uma vida. Apesar de este ser um tema frequente, costuma ser muito evitado nos assuntos do cotidiano.

A morte, assim como o adoecimento, é um acontecimento inevitável e comum a todos nós, porém a forma como cada indivíduo percebe e lida com esse tema é particular. Na contemporaneidade, com a oferta de um bem-estar constante, somado à ilusão de controle induzida pelo liberalismo e o avanço da tecnologia médica, a morte parece cada vez mais distante e arbitrária, trazendo a ilusão de que a humanidade é capaz, através de medidas de prevenção, proteger-se dela (ALVIM, 2015).

As doenças e quadros oncológicos, em suas complexidades, têm se apresentado como uma grande ameaça ao sujeito contemporâneo. De acordo com o INCA (2020), estima-se que, a cada ano, no Brasil, há 20.520 casos de câncer de cólon e reto em homens e 20.470 de casos em mulheres, sendo o câncer de cólon e reto um dos mais frequentes em todo país.

Na experiência de estágio com pacientes oncológicos, percebemos, através da escuta da história de adoecimento, assim como Martins (2011), que o diagnóstico de câncer carrega marcas históricas e culturais caracterizadas por uma “sentença de morte”. O espanto a partir do diagnóstico é o primeiro relato de um de nossos entrevistados, Ricardo, ao ser questionado sobre como é/foi a experiência de tornar-se ostomizado:

A princípio é a descoberta de um novo estilo de vida, mas como ela vem através da pior de todas as descobertas: saber que eu estava com câncer... A mudança na rotina fica em segundo plano. Primeiro foi a descoberta do câncer, isso foi terrível! Eu acho que quando o ser humano recebe um diagnóstico de câncer, ele morre na hora! Sem ter por certo o que vai acontecer o teu chão some, desaparece totalmente, mesmo sabendo que tu já fizeste todos exames possíveis, como foi no meu caso. [...] Depois da suspeita, dos exames e da biópsia chega o resultado, chega a hora de tu escutar o que tu jamais queres escutar “Tu tá com câncer e é maligno”. Foi a parte mais difícil. Realmente foi a parte mais difícil. Me descontrolei total, fiquei com medo de mim, e até dela (esposa), porque a gente estava à beira de um precipício, com os filhos, a família. Dalí nós fomos para casa, eu destruído, não sabia como dizer para os meus filhos. Na minha cabeça eu pensava “como é que eu vou dizer para os meus filhos que o super-heroi deles vai ficar pelo meio do caminho”, isso me martelava na cabeça.

O discurso de Ricardo relata o temor sobre um tema pouco abordado nas conversas em nosso cotidiano: a morte. Com o avanço da técnica na modernidade e as práticas de higienização, o sujeito contemporâneo tem se equipado cada vez mais com armas contra as enfermidades e a possibilidade de morte, em um movimento de “rejeição” dessa possibilidade (KUBLE-ROSS, 1969). Evitamos falar sobre o assunto em nosso cotidiano, bem como terceirizamos ao máximo as atividades que envolvem rituais de falecimento, detendo-nos, assim, a limitar períodos de sofrimento sobre as perdas (MATTEDI & PEREIRA, 2007).

Olivieri (1985), a partir do existencialismo de Heidegger, indica a necessidade de considerar o tema da morte e do adoecimento. Em sua obra, interpreta que um diagnóstico pode indicar, além da perspectiva de um tratamento bastante desconfortável, física e emocionalmente, a percepção da finitude, antes ignorada no cotidiano. Este médico, a partir da sua experiência com enfermos, relata que a constatação do adoecer pode levar o sujeito a questionamentos sobre o sentido da sua vida até então, junto com a sensação de solidão e incerteza sobre como será seu futuro ou como será a morte. A percepção do aspecto temporal do humano também foi relatada pelos colaboradores dessa pesquisa, primeiramente por Ricardo e, depois, por Cíça:

Aí chegamos em casa, me lembro como se fosse hoje, a minha esposa foi para o quarto, pegou uns exames e se trancou, eu disse para ela: “sem esconder nada, se eu tiver um mês de vida vamos viver esse mês bem, se eu tiver mais tempo, se eu tiver chance tudo bem, mas nada de esconder, quero saber”.

Ricardo.

O medo era de acordar e não... quer dizer, de não acordar mais. O medo era de morrer sem ter conseguido ir a frente, porque eu não estou em planos de morrer, por isso eu me cuido muito. Eu quero viver, eu sei que só Deus sabe o tempo, mas eu tenho muita coisa para fazer na vida, então me cuido bastante para isso. Então eu não posso ter medo, eu só posso ir em frente para poder viver. [...] Não é o medo de morrer, é o medo de deixar de fazer o que eu tenho para fazer na vida. Eu gosto muito de me movimentar, eu gosto de fazer as minhas coisas, tenho minha família na volta... então isso dá uma certa tristeza, pensar que poderia ficar mais tempo na terra e aí tem que sair... por que? Por conta de um câncer!

Ciça.

Ricardo e Ciça relatam a necessidade de planejamento a partir da percepção da possibilidade da morte. Tendo em vista a constatação da finitude, percebemos que os entrevistados fazem uma avaliação de sua história passada à futura, em um movimento de projeção de sentido de acordo com seus princípios. Evidenciamos, na fala de Ricardo, a necessidade de organização para a morte e a intenção de protagonizar esse momento, com o conforto possível, junto a sua família. Na fala de Ciça, percebemos que a morte, enquanto possibilidade, naquele momento, a faz perceber os planos que ainda teria para a vida e a possibilidade de não conseguir colocá-los em andamento.

Kovacs (1992) caracteriza a morte e o luto como eventos que acontecem, não somente ligados ao final da vida de um ser humano, mas a encerramentos de ciclos e mudanças. A autora teoriza que, dependendo de como essas perdas acontecem, o luto pode se dar de diferentes maneiras, incluindo o *luto antecipatório*, que seria o processo de luto iniciado por alguma perda mesmo antes da morte. Esse processo pode ser vivenciado tanto pelo doente quanto por familiares, em um movimento de organização das possibilidades de vida perante a ausência do adoentado.

Forghieri (2002), quando escreve sobre as elaborações racionais sobre o tempo, as descreve como um processo de “debruçar-se sobre o passado, refletir sobre o que já aconteceu, e fazer previsões sobre o que poderá vir a acontecer” (p. 43). Segundo a

autora, essas elaborações possibilitam ao ser humano a construção de contextos confortáveis, trazendo a impressão de segurança e algum controle sobre o tempo. Além disso, a mesma também chama a atenção para a necessidade de alternância entre as elaborações racionais e a vivência imediata (pré-reflexiva). Em uma perspectiva da psicologia fenomenológica, poderíamos considerar a saúde não como um estado, mas como um processo onde o humano busca atualização em conjunto com o mundo “transformando-o e atribuindo-lhe significado à medida que ele próprio se transforma” (AUGRAS, 1986, p. 11). Nesse sentido, compreendemos a projeção ao futuro, e a visualização das possibilidades de vida e de morte, como uma forma saudável de lidar com a complexidade de um diagnóstico de uma doença como o câncer.

Ciça relata, também, que sente este mesmo medo ao sair da sala de cirurgia e olhar para a bolsa. Ao falar sobre um susto intenso, a questiono sobre como foi que ela percebeu esse susto, e ela responde:

Eu achava que eu tinha pouco tempo sabe... meu medo maior era esse. Me perguntava: “porque tanta coisa assim? Uma bolsa do meu lado, Ave Maria!”

A bolsa de colostomia, bem como outros procedimentos cirúrgicos bastante invasivos, costuma gerar muitas preocupações relacionadas ao risco de morte na cirurgia, medo de sentir muita dor, além de mudanças drásticas na rotina (JUAN, 2007). Forghieri (2002) indica como formas de cuidado do sofrimento psíquico a escuta direcionada à aceitação das questões que trazem angústia, para que se consiga compreendê-las e ter, então, condições de percepção de novas possibilidades de existência. Percebemos, nas falas de Ciça, a indicação de uma necessidade desse espaço, no período pré e pós cirúrgico, quando ela manifesta uma angústia sobre não saber como se daria a nova forma de funcionamento do corpo.

Ricardo, enquanto conta sua história a partir da ostomização, também relata que percebe como importante o compartilhamento de experiências, e a escuta como forma de conhecer novas possibilidades de estilos de vida, como uma forma de projeção a um futuro possível com base na experiência de um próximo. Além disso, ele traz uma metáfora muito viva sobre sua experiência de adoecimento no trecho a seguir:

O que eu já passei na minha vida... Nada disso aí eu pensei em passar, não me projetei para passar. Eu entrei em uma situação de 2012 para cá que era totalmente diferente daquilo que eu planejei para mim, para o meu futuro. O leme do meu barco virou numa determinada altura do caminho, entendeu? Ele mudou para uma direção que eu nunca imaginei para mim, para minha esposa, para os meus filhos. [...] Foi difícil lidar com essa virada repentina. Hoje o que eu tento fazer é explicar para as pessoas que vai ter uma virada de rumo, só que ela tem que ser amenizada, tu tens que conseguir ter um foco. Naquela época a gente não tinha foco nenhum, era tudo que é onda que vinha, e a gente tinha que saber nadar para não morrer afogado, e hoje com a experiência que eu tenho, isso que eu estou fazendo contigo geralmente eu faço com pessoas que eu nem conheço. Vou contar minha história, as pessoas vão ver pelo que a gente já passou, vão ter pessoas que passaram por coisas piores que a gente e elas também vão sobreviver, dentro das suas possibilidades. Então para mim a vida continua, vamos ver até a onde a gente vai. Às vezes eu penso: e se o câncer voltar, terei eu toda aquela força de oito anos atrás? Será que eu suportaria toda aquela dor de novo? Será que vamos ter toda aquela força? Acho que não. Compartilhar é uma forma de eu tentar... com todas as experiências que eu tenho, se acontecer de novo, eu tenho como amenizar. O caminho eu sei como é, é ruim, é dolorido, e precisa estabilidade familiar, estabilidade financeira, precisa ter uma cabeça mais ou menos regulada e bem, a cabeça que vai fazer o diferencial, e é mais ou menos isso aí.

O entrevistado desenha a imagem de um barco em uma tempestade, que em uma mudança de ventos, é obrigado a mudar sua rota e a se adaptar a ela, e a cada onda brusca se movimentar, ou “nadar (ou remar) para não afogar”. Essa tempestade pode ser descrita por desconfortos que vão, desde a dor intensa e física, até a emocional, em relação à adaptação da rotina, ou a preocupações acerca da percepção de finitude. Nesse discurso, o entrevistado descreve muito bem, um evento cotidiano de busca por atualização, um movimento saudável que, inclusive, reconhece a possibilidade da imprevisibilidade, do trágico e do desconhecido, no caso do retorno da doença (AUGRAS, 1986; FORGHIERI, 2002). Ciça, ademais, evidencia, ao final da entrevista, a possibilidade de imprevisibilidade. Quando questiono se teria mais alguma reflexão que ela gostaria de trazer, a mesma levanta o questionamento:

Uma questão que eu fico me perguntando, e sempre vou me perguntar, é: por que aconteceu? De onde vem o câncer, porque do câncer? O que a gente faz na vida para vir um câncer para a gente? Isso eu me pergunto muito... e não só em mim, porque o que tem de pessoas aí... com câncer. Essa bolsinha mesmo só em Pelotas tem uns quatrocentos que a gente sabe que usa. Então o porquê disso tudo. É de alimento? De vida sedentária? É o que? Eu me pergunto isso muito... de onde ele vem, porque de cada um...

Na escuta desses questionamentos, percebemos, partindo de Ciça, uma dúvida ou uma curiosidade sobre o adoecer, como se as explicações da medicina e da ciência, como um todo, não respondessem à pergunta sobre porque a doença ocorre - ou como, onde e com quem ocorre. Percebo esses questionamentos muito ligados à religiosidade da entrevistada. Oliveira (2019), quando escreve sobre a experiência de escutar vozes junto aos colaboradores de sua pesquisa, constata a importância da religiosidade na construção de sentidos dessa experiência e a necessidade de elaborar narrativas sobre algo desconhecido no senso comum. Foge ao escopo desse trabalho, por questões de direcionamento, explorar a fundo essa questão, mas a fala de Ciça evidencia que o tema da espiritualidade e da construção de sentidos relacionados ao adoecer é algo que necessita ser explorado do ponto de vista da psicologia.

Na próxima unidade, traremos outros aspectos com relação à compreensão e à adaptação ao novo modo de funcionamento do corpo ostomizado, dessa vez mais ligado ao aspecto relacional entre paciente e equipe de saúde.

Capítulo 2:

Paradoxos relacionados a saúde, utilidade e bem-estar

No tempo em que vivemos, com discursos hegemônicos alicerçados no positivismo e no desenvolvimento de técnicas supostamente universais, faltam espaços para lidar com os paradoxos próprios do humano. Os espaços de escuta psicológica qualificada, de cunho fenomenológico-existencial (entre outros), buscam oferecer estes locais, com a premissa de que a relação terapêutica possa ser como um solo fértil, onde, através da compreensão e aceitação, se possam cultivar as potencialidades do humano (RIBEIRO, 1998).

Neste capítulo, vamos falar sobre um paradoxo que não se encontra somente na pessoa ostomizada ou em processos de adoecimento por câncer, mas que ressoa, também, em todas nós, sendo muito percebido em equipes de saúde do setor de cirurgia. Sendo assim, serão incluídas, aqui, algumas experiências vividas, também, pela autora desse trabalho, enquanto estagiária, componente dessa equipe, e entrevistadora.

De acordo com o manual de psicologia hospitalar (SIMONETTI, 2006), o papel da psicologia é atender a demandas referentes ao adoecimento e às questões que envolvem o período de hospitalização. Sendo assim, a psicóloga pode atender a tríade paciente – familiares – equipe, e auxiliar na comunicação entre ambos. Na experiência em estágio, e no diálogo com autores da área, percebemos que falar sobre os possíveis eventos desconfortáveis e sequelas ocasionados pelos tratamentos, pode ser muito difícil para familiares, equipes e até mesmo para as pacientes. Caberia, então, à psicóloga perceber os movimentos da pessoa em atendimento, respeitando quando a mesma não quer falar sobre, e ficando disponível e atenta para escutar as demandas presentes no momento (SIMONETTI, 2006; SEBASTIANI & MAIA, 2005).

Como visto, o procedimento cirúrgico pode trazer muitas dúvidas e preocupações para a paciente com relação a várias dimensões da vida. Cíça, ao ser questionada sobre como foi/é a experiência de ostomização, relata, em sua primeira fala, um susto intenso com relação ao seu corpo:

Bom, foi o seguinte... eu não imaginava que existiam essas bolsas, os ostomizados, eu nunca tinha ouvido falar. Então foi um susto para mim quando eu saí da sala de cirurgia, eu acredito que com a maioria das pessoas aconteça isso. Eu ouço muito eles (integrantes da associação) dizerem isso. Duas semanas depois da cirurgia foi só de susto. Eu não fiquei apavorada com isso, porque eu imaginei que era para o meu bem. Minha filha me ajudou no início, quando eu cheguei em casa depois da cirurgia com aquela bolsa do lado sem saber o que fazer [...] O problema é justamente que, quando o médico está fazendo essa cirurgia, ele te bota num quarto e tu volta sem saber porque estás com aquela bolsa, quantos dias tu vais ficar, ou se vai ficar para o resto da tua vida, é bem assustador mesmo! Mas hoje eu já levo... tranquila.

Ao refletir sobre a fala de Ciça, tentamos compreender o que poderia ter ocorrido para que ela não tivesse ciência dos possíveis resultados da cirurgia. Uma das hipóteses envolve o desconforto que profissionais da equipe, família, ou a própria Ciça, poderiam estar sentindo ao precisar falar sobre prováveis mudanças no corpo a partir da intervenção médica.

De fato, o lugar do não-saber é ambíguo. Ao mesmo tempo que a busca por controle é uma característica que acompanha o humano em seu desenvolvimento individual e histórico, a negação de questões que tragam desconforto é, também, muito comum, nas fases do luto, por exemplo (KUBLER- ROSS, 1998), ou em questões sociais que podem trazer muito sofrimento por necessitarem da compreensão e corresponsabilização. O lugar do não-saber sobre o outro é algo sustentado na abordagem da psicologia fenomenológica, mas também podemos conferir o quão perigoso pode ser desconhecer a si mesmo, principalmente no lugar de terapeuta (RIBEIRO, 1998).

Na fala de Ciça, percebemos que hoje ela reconhece como uma necessidade que, no período pré-operatório, se tenha uma conversa, uma explicação e uma elaboração sobre como irá funcionar o corpo a partir da intervenção cirúrgica. Quando questiono se ela havia sido informada sobre a possibilidade de ostomização antes da cirurgia, ela responde:

O médico me disse que eu ia fazer essa cirurgia para colocar uma bolsa. Mas não explicou exatamente que eu teria a possibilidade de ficar com a bolsa para sempre, ou se iria ficar só enquanto estivesse hospital. Porque eu não conhecia mesmo, esse que é o problema, a gente

não se informar das coisas. Nunca tinha visto ninguém com uma bolsa, eu via a da urina. Então aquilo é uma coisa estranha, porque depois é que as enfermeiras informam como funciona a bolsa, mas isso por camaradagem delas, mas eu acho que o médico é quem deveria falar sobre isso. Que nem a gente está conversando aqui, deveria ter uma conversa bem explicada lá dentro do hospital para a gente já saber o que vai acontecer antes da cirurgia. Por isso que eu acho que um psicólogo também deveria acompanhar, ou até um psiquiatra, por que as vezes o caso é mais pesado, precisa de mais uma colaboração com remédio, por exemplo. Mas eu acho que assim, a conversa é a melhor coisa, é o que te prepara para o que está vindo.

Neste trecho, Ciça relata sobre como a fala e a exploração da situação vivenciada podem auxiliar na aceitação e adaptação ao novo modo de funcionamento do corpo. Na experiência de estágio com equipe multidisciplinar, pode-se perceber como o saber médico se sobressai em assegurar algum tipo de confiança e previsibilidade aos pacientes, pois na nossa cultura, fundada no cientificismo, existe uma grande valorização da percepção de um corpo físico saudável e da verificação de ciências exatas (GOELLNER, 2013). Na fala de Ricardo, também podemos perceber a valorização da explicação médica sobre o procedimento:

Antes do procedimento cirúrgico na consulta que tive com o doutor, depois do diagnóstico, foi fundamental ele explicar como seria todo o procedimento e qual seriam minhas possibilidades. Eram duas, ou se fazia todo o tratamento para combater o câncer, havendo a possibilidade de ele voltar, ou se fazia a amputação da área, só que daí eu iria usar uma bolsa para sempre. Eu nunca tinha ouvido falar em bolsa, então tudo aquilo era novo. Eu me lembro que eu disse para ele “faça o que o senhor iria fazer para o senhor, ou para o filho do senhor. O que for melhor para mim é o que tem que ser feito” na vivência dele de médico, confiei que ele sabia o que era melhor para mim. E com certeza ele acertou. Já passaram oito anos e hoje eu estou falando contigo aqui.

Na experiência em rodas de conversa com a equipe do setor de cirurgia, percebemos, através do relato de profissionais da medicina, a dificuldade em abordar esses temas. Alguns falaram sobre as frustrações frente as ambiguidades de pacientes em relação à cirurgia, e sobre a incompreensão percebida quando pacientes cogitam a possibilidade de desistência do procedimento (tendo em vista a dificuldade de conseguir, de imediato, a cirurgia pelo SUS, tratamento indicado pela medicina para

casos de alto risco de vida). Além disso, principalmente os estudantes, falam sobre a insegurança em abordar esses temas com os pacientes, tendo em vista a grande carga emocional que a situação carrega, e a ausência de treinamento na academia (DUARTE, 2019).

Compreendemos que, na era da assistência médica, o lugar direcionado ao profissional de saúde é muito próximo da eliminação de desconfortos, como a dor e o sofrimento, e da evitação da morte (GOELLNER, 2013). Em um movimento de compreensão, imaginamos que a percepção da impossibilidade de ocupar esse local – situação que todo estudante de psicologia já passou em algum grau – pode ser uma vivência bastante frustrante e tensa, tendo em vista que a valorização da ciência médica e o ideal da extinção do sofrimento está na cultura em que estamos inseridos. Tal momento, em que o profissional de saúde precisa compreender as potências e limitações de seus fazeres, pode ser bastante ambíguo, e talvez paralisante, impedindo a busca por auxílio de outros membros da equipe, ou, então, levando a situações de evitação em falar sobre o tema.

Diante disso, é válido ressaltar que o intuito dessa discussão não é apontar “falhas” cometidas ou resultantes da valorização da técnica médica, e sim abrir um convite de empatia para com essa classe profissional. Não podemos deixar de mencionar, também, uma sobrecarga existente no sistema de saúde, a qual limita e dificulta as atuações desses profissionais.

Na fala anterior de Ciça, identificamos o anseio por um suporte, que, inicialmente, seria o de um médico, mas que também consiste na necessidade de acolhimento emocional. Reis, (2016) em uma revisão sobre o tema da enfermidade na abordagem fenomenológica-existencial, compreende a enfermidade como uma ruptura entre o corpo biológico-funcional e corpo próprio – conceito de Merleau-Ponty (1999) que compreende o corpo como intencionalidade e veículo de interação com o mundo – onde os movimentos da corporeidade, antes não percebidos e orientados por objetivos unitários, tornam-se aparentes através da doença e da parada abrupta na rotina.

O corpo é vivido como limitado, inescapável e incontornável; como a ser evitado, mas sempre implicado; como uma presença até então oculta, mas que se torna

estranha. Trata-se de um corpo alheio, difícil, urgente, adversário, mas ainda próprio (REIS, 2016, p.126, 127).

O autor enfatiza que o processo de adoecimento pode originar a ilusão de perda de unidade entre a identidade própria e o corpo. Esse processo poderia resultar na ausência de segurança de integridade e proteção pessoal, junto do reconhecimento da vulnerabilidade presente. Ele, ainda, pontua que o desenvolvimento aleatório de enfermidades promove a percepção de ausência de controle, a qual pode se desdobrar no descrédito à medicina (REIS, 2016).

Percebemos que a descrição de Ciça sobre esse aspecto faltante na abordagem pré-cirúrgica evidencia essa percepção de insuficiência, constatação que não é tida somente para a medicina, mas para a tecnologia como um todo, perante a todas as frustrações em relação ao controle sobre os desconfortos humanos. Caracterizamos esse momento como angústia, compreendendo, nesse sentido – e nesse período, transoperatório – que o papel da psicologia é diferente daquele da equipe médica, pois buscamos o cuidado em saúde em um caminho contrário. Não trabalhamos com a possibilidade da eliminação de um sofrimento, ou de um desconforto, em relação à hospitalização, pois a angústia frente a esse acontecimento permanecerá neste ou em outro tempo, mesmo que de outra forma. A angústia é condição existencial do ser humano, e matéria prima do atendimento psicoterapêutico. Assim sendo, é na escuta e na habitação deste desconforto, que a dupla terapêutica pode buscar sentido para esses acontecimentos e para as novas formas de existência (DANTAS, SÁ & CARRETEIRO, 2009).

Na saúde pública brasileira, percebemos, cada vez mais, um movimento de reconhecimento de um ser humano integral, que necessita de cuidado em vários aspectos da sua vida para que possa viver de forma saudável (BRASIL, 2006). Na área da medicina, isto não é diferente, no entanto, a cultura herdada do positivismo e estruturalismo ainda traz consigo a percepção ilusória de que, através do domínio de técnicas e saberes especialistas, poderíamos também controlar o nosso corpo. Essa mesma cultura narra a ilusão de eximir o sofrimento psicológico, porém caberia ao médico o controle dos aspectos físicos do corpo (DANTAS, SÁ & CARRETEIRO, 2009).

Para que avaliássemos o que ainda faz com que ocorram distanciamentos entre as equipes, precisaríamos pesquisar com esses grupos de médicas(os), psicólogas(os), enfermeiras(os), nutricionistas, fisioterapeutas, assistentes sociais, entre outros, o mapeamento de suas funções e percepções sobre o corpo e manutenção da saúde. O objetivo deste trabalho, essencialmente, não é esse, porém é válido pontuar essas questões que emergem a relação entre equipe de saúde com o paciente, visto que estas devem estar sempre avaliando as formas de oferecer um serviço de qualidade (BRASIL, 2006).

Nos trechos acima, Ciça e Ricardo também falam sobre a importância do aspecto visual na compreensão e percepção dessa modificação em seus corpos. De fato, imaginar é diferente de ver um estoma. Em um movimento de compreensão, imaginamos que a visualização de algo possibilite identificar sua função e sentido de forma mais concreta.

Merleau-Ponty (1999), Arendt (2000) e outras autoras da fenomenologia compreendem o corpo como o modo humano de comunicação com o mundo, sempre carregado de sentido, explicando estas interações como movimentos voluntários e involuntários, que interferem e reagem no mundo. Merleau-Ponty aprofunda essas relações discorrendo sobre o fenômeno do *membro fantasma* e suas reações, mesmo após uma amputação. Tendo isso em vista, nos questionamos sobre como pode ser a experiência da possibilidade de não controle sobre os produtos do corpo, modificado por uma intervenção cirúrgica, e sobre o quão angustiante pode ser a experiência de elaborar esse evento sem um suporte relacional. Sobre a percepção e relacionamento com o novo formato do corpo trabalharemos no próximo capítulo, neste queremos enfatizar outro aspecto, o a percepção da necessidade de suporte relacional no processo de ostomização, em relação isso Ricardo relata:

Minha única opção era a ostomia, o que a gente tinha agora era tentar entender como era viver com uma bolsa. [...]Não era uma possibilidade, era uma certeza, é diferente de quando o médico te diz que daqui a meses tu tem a possibilidade de tirar. Eu não tinha essa opção, talvez isso tenha sido o que mais me ajudou na aceitação. [...]Se eu te disser que foi fácil é mentira, não foi mesmo. É muita novidade, tem todas aquelas outras coisas que são complementares a um quadro, eu tenho uma família unida, tive minha esposa do meu lado, então não teve aquele

“racha” assim, tive amigos próximos que permaneceram do meu lado. No dia 8 de agosto eu ia nascer de novo, mas daí já com a bolsa, então eu ia ter que entender como era viver com uma bolsa. Foi bem complicado. Eu tive toda a orientação médica, eu sei que muitas pessoas não têm nem isso, mas eu não tive um atendimento psicológico antes, foi tudo assim, conforme ia abrindo as portas eu ia tentando entender a minha situação, então era sempre uma descoberta atrás da outra. A única certeza que se tinha era que a bolsa seria definitiva, não teria a possibilidade mínima de não ser mais necessário o uso dela. Então no momento da entrada para cirurgia eu tinha certeza que ao sair eu teria que usar uma bolsa.

Diante da explicação da equipe sobre a sua atual situação, e diante dos seus princípios e medos presentes, Ricardo narra sua decisão pela cirurgia com convicção. Mesmo percebendo que teria um futuro cheio de mudanças pela frente, demonstra encorajamento, e elenca como necessário para isso, além de um bom suporte médico, um suporte relacional que remete a familiares, indicando a ausência da escuta psicológica como um elemento faltante.

Novamente, não é nossa intenção, aqui, pontuar um tipo de conduta específica e prática com pessoas no período pré e pós-operatório (como a demonstração através de artifícios físicos como panfletos, ou a listagem de uma série de riscos com a paciente, ou até mesmo perguntar sobre suas dúvidas ou angústias frente a possibilidade de cirurgia). Através da abordagem adotada, compreendemos que não existem soluções ou protocolos universais práticos para o cuidado de temas tão subjetivos como esse. Entendemos que, o ato de cuidar, se dá na abertura para as questões do sujeito, ao colocar em segundo plano protocolos científicos e indicações, dando ênfase às suas questões e demandas, suportando, dentro da relação, as angústias presentes na situação e confiando na capacidade do sujeito de atualização, para que ele possa ser confiante em decidir o caminho que faça mais sentido tomar (RIBEIRO, 1998).

Na fala anterior, Ricardo relata, também, sobre a bolsa ser definitiva. Uma interpretação possível é que a não alternativa de reversão de ostomia, pode eliminar um dos paradoxos de enfermidade, permitindo assim a conclusão de um processo de luto sobre a forma anterior de funcionamento. Ademais, quando dizia sobre o procedimento cirúrgico e as mudanças no corpo, Ciça explica alguns medos em relação à bolsa:

O procedimento cirúrgico traz muito medo. Pra mim foi só no início, eu pensava “como é que eu vou poder viver com uma coisa assim do lado de fora?”. Porque quando tu colocas a bolsa transparente tu enxergas o estoma ali do lado de fora, me questionava como podia estar com aquele negócio para fora, eu nunca tinha visto isso, nem ouvido falar. Nunca tinha acontecido com alguém próximo, hoje os meus irmãos estão aprendendo comigo, eu falo para eles e para os meus sobrinhos. Eles me perguntam como que tenho cabeça para conviver com isso, eu digo para eles que não tem outro jeito. As pessoas dizem “ ah, porque é ruim”, eu digo que não, não é ruim, é o que está me dando vida, se eu não tivesse colocado, vai saber se meu câncer não estaria progredindo.

Nessa fala, Ciça traz, de forma muito nítida, o paradoxo que queremos descrever nesse capítulo. Ao mesmo tempo em que questiona como é possível viver com o estoma, identifica que, essa nova forma de funcionamento que o seu corpo encontra é o que a permite viver por mais tempo.

No contexto da modernidade, percebemos a valorização de corpos produtivos, úteis e dóceis. Em uma perspectiva histórico-crítica, o filósofo Foucault (2010) percebe que, com o surgimento das ciências humanas, as técnicas e um saber específico tornaram a dizer sobre um ser-humano de modo que o dominasse, que o tornasse um corpo dócil, trazendo estados do corpo, controlados pelas tecnologias de *saber-poder*. Orlandi (2004) compreende que, com o movimento filosófico de Foucault, “uma outra ontologia vem à tona, uma ontologia histórica de nós mesmos, que se interessa pelas condições concretas que nos constituem” (p. 11). O foco de Foucault não está centrado no corpo, mas nas práticas sociais, nas experiências e nas relações que o produzem num determinado tempo/local. Para ele, o “controle” do social sobre o indivíduo não se opera pela ideologia, ou pela consciência, mas, primeiramente, pelo corpo e suas reações. Compreendemos o corpo, assim, como uma realidade biopolítica que, a partir da modernidade, é controlada através da exaltação do corpo aparentemente saudável, limpo e íntegro (FOUCAULT, 2010).

Alvim (2015), em diálogo com Foucault, sobre o conceito de biopoder na modernidade, relata que este se dá no controle da vida, explicando que o mesmo faz viver e deixa morrer, ao contrário do poder soberano que fazia morrer, ou deixava viver. Na era pós-industrial, a autora identifica que o valorizado já não é a força física, mas o

trabalho vivo, produtivo, criador e útil. Essa biopolítica envolveria mecanismos de normatização que elegem as características de seres produtivos como ideais, e a produção ligada à ilusão de um equilíbrio constante. Dessa forma, compreendemos com a autora que para viver dignamente, é preciso que se viva de uma maneira correta, com saúde e bem-estar quase constantes, sendo assim a vida só faria sentido perante um parâmetro de conforto ideal (e ilusório) ofertado.

Esses temas permeiam a formação da aluna que iniciou esse trabalho, dialogando com a experiência que teve no primeiro contato com uma pessoa ostomizada. Abrindo um pequeno parênteses na narrativa desse trabalho, e dando espaço para um pequeno mergulho vivencial, gostaria de deixar relatado aqui minha (re)vivência diante do tema. Trata-se de uma tentativa, também, de um convite ao leitor para o seu próprio mergulho em um tema, por vezes, tratado como tabu: a aversão ao outro.-

A partir das leituras realizadas, muitas memórias me vieram, e uma delas foi que, enquanto estagiava no hospital, demorei para pesquisar como funcionaria realmente um estoma. Antes, apenas imaginava como poderia ser o ECF, pois eles ficavam cobertos por lençóis do hospital. Antes mesmo de saber como funcionava, lembro que, ao me deparar com aquele modo de funcionamento, com aquela possibilidade de vida, eu paralisei em susto e, neste movimento de retrospectiva, lembro de me imaginar naquela situação, imaginar a minha rotina com um estoma, diante da impossibilidade de fazer as coisas em um ritmo acelerado (que, na minha percepção primeira, era um critério para sobrevivência na contemporaneidade), e de imaginar as discriminações que sofreria (que eram as mesmas que eu estava exercendo com a pessoa ostomizada naquele momento de suspensão).

Mello e Alves (2020) trazem, a partir de um convite, o conceito de corpo-normatividade para pensar os desafios que pessoas não-corpo-normativas enfrentam na pandemia de Covid-19. Essas psicólogas enfatizam, a partir da sua experiência (uma das autoras é cega e a outra tem deficiência auditiva) que o contexto atual não é adaptado para formas diversas de existência. Hoje, reconheço que o que senti no primeiro contato com o estoma, foi algo bastante próximo do medo de enfrentar o mundo nessa perspectiva, no meu corpo, nessa experiência. Um medo intenso e

visceral, que tinha algo parecido com o meu medo de voltar a ter problemas de saúde ou de sofrer um acidente de carro e ficar com sequelas. Era o medo de não ter uma vida suficientemente boa, ou “digna” – de acordo com todas as exigências pautadas em normas impostas pela lógica de consumo – como descreve Alvim (2015) a partir dos estudos em Foucault.

A concepção de uma norma para a corporeidade é um aspecto que influencia as relações em diversos âmbitos – tanto com o outro, quanto consigo mesmo – e, por isso, nos debruçaremos, novamente, sobre ela no próximo capítulo, explorando a relação entre o ostomizado, seu corpo e o outro.

Mas, por que falar sobre minha experiência nesse trabalho? Por que trazer a posição de uma pessoa com características corpo-normativas? Percebemos que os reflexos dos paradoxos apresentados por essas pacientes são evidenciados, também, pela equipe, pelos familiares e por nós, enquanto pesquisadoras, movendo um sistema e revelando uma dinâmica relacional com o corpo na contemporaneidade. Tendo em vista a posição contra-hegemônica que esta pesquisa assume, compreendemos que as interações das pesquisadoras com o campo assumem um papel relevante para a captação de dados fundamentais (SZYMANSKI, PRANDINI, 2002). A partir da percepção desses diversos locais, que cada integrante da dinâmica ocupa, buscamos uma visualização possível dos aspectos que envolvem a experiência de ostomização.

As falas anteriores das colaboradoras dessa pesquisa enfatizam a importância da orientação e do conhecimento sobre o estoma, e de um espaço de escuta que acolha suas angústias e paradoxos, para que consigam compreender e elaborar a nova forma de existência. Já nos encaminhando para o final desta unidade, relatamos que o grupo da ASSOFAM e PAEC se apresentam para os entrevistados como dispositivos de auxílio nesse sentido. Na escuta de Ricardo e Ciça, percebemos que, nestes locais, eles puderam encontrar abertura da equipe às suas angústias, proporcionando um espaço acolhedor onde é possível buscar soluções de manejo ao novo funcionamento do corpo. Ao comentarem sobre a PAEC, relatam:

[...]elas incentivam muito a gente! Elas são umas loucas queridas, elas me explicaram tudo, tudo, tudo! Que seria isso a parte do médico, entendeu? Essa seria a fala do médico dentro do hospital.

Ciça

Porque se tem um lugar, que no momento que tu entras és muito bem acolhido, é lá, sabe? É um lugar mágico! Eu digo para eles isso aí, lá (PAEC) tu sempre tens uma solução, o programa de assistência ao ostomizado de Pelotas é um dos melhores do Rio Grande do Sul. As profissionais entram e saem e continua a mesma qualidade, parecem que são talhadas para aquilo. Porque tu imaginas, chega lá com um câncer, usando uma bolsa, tu tens um monte de restrição, aquele troço todo sabe, tua cabeça está meio assim... se tu chegas em um lugar e não é bem tratado, tu te apavoras mais ainda.

Ricardo

É importante salientar que quando a entrevistada relata o que faltou da parte do médico, compreendemos, com isso, uma falha na abordagem de toda equipe de um setor, bem como de uma sociedade, com o manejo das formas de existência que destoam da norma. Tanto na fala de Ciça, como na de Ricardo, percebemos um tom de denúncia ou exigência pelos seus direitos como sujeitos que passaram pelo procedimento da ostomia.

Nesse sentido, compreendemos que Ricardo e Ciça percebem possibilidades diversas de manejo da ostomização e possibilidades de manejo com o estoma no dia-a-dia, e que necessitam não somente de uma organização política de grupo – que nesses casos existe através da ASSOFAN e PAEC – mas também de uma sociedade que acolha formas diversas de funcionamento. Na próxima unidade, falaremos mais sobre as formas de relacionamento com o corpo ostomizado.

Capítulo 3:

Relacionamento com o corpo – eu e meu corpo, eu e os outros, e os outros e meu corpo.

Na atualidade, vivemos em uma sociedade que valoriza uma estética *Clean*, ou seja, o admirável ou o belo é caracterizado por uma textura lisa e neutra, que visualizamos nas paredes brancas e rebocadas das casas, nos corpos depilados e sem rugas ou celulites, ou na busca por limpeza constante em nosso cotidiano. Podemos perceber, ademais, através da mídia, da arquitetura, da indústria, da medicina, entre outros, a valorização de ambientes organizados e calculados para produtividade, evidenciando a busca por higienização do espaço, a qual se reflete, também, no corpo.

Desde o final do século XVII – sob a premissa da prevenção e cuidado da saúde do sujeito e do coletivo – um processo de medicalização preventiva e da normatização/controle para higienização tem se instaurado na nossa sociedade. No contexto da modernidade, percebemos, então, a valorização de corpos produtivos, úteis e dóceis, adequados dentro de uma lógica normativa de trabalho e consumo (FOUCAULT, 2010).

Atualmente, a dimensão corporal tem sido inserida em nosso cotidiano, porém é a reprodução desse modelo que está em evidência. Através do crescente investimento na indústria da saúde e estética, presenciamos a idolatria do corpo, mas ela não representa a valorização do corpo em sua amplitude, mas uma forma de controle através de práticas científicas e hegemônicas do nosso contexto histórico (GOELLNER, 2013).

Nesse processo, o corpo se torna um produto, repetindo a lógica da utilidade e produtividade da modernidade, agregada ao hedonismo e consumismo contemporâneos, que incentivam as pessoas a colecionarem sensações para que se sintam vivas. [...] Apesar de tantos discursos e intervenções sobre a corporeidade, tanto no âmbito da sexualidade, da estética, quanto do esporte e da saúde em geral, permanece para a Psicologia, a necessidade de repensar o corpo e seus atravessamentos. Para isso, são fundamentais as contribuições da Sociologia e da Filosofia na busca de aportes para superar a lógica positivista e dicotômica do pensamento predominante na contemporaneidade (LUCZINSKI, 2019, p.68)

Nas colocações de Luczinski (2019), encontramos a descrição da lógica contemporânea de distanciamento das múltiplas dimensões do corpo, que autores

como Merleau-Ponty (1999) e Arendt (2000) já alertavam à psicologia. Hoje, na universidade e nas vivências em estágios em psicologia, percebemos uma grande desvalorização dos saberes do corpo e uma grande medicalização de emoções e sensações, que por não caberem no ritmo da contemporaneidade, muitas vezes são ouvidas como inaptações.

Sabemos que esse distanciamento do corpo também se reflete nas práticas da ciência, que normatizam as formas de cuidado, vendendo-se como comprovadas por evidências universais (FOUCAULT, 2010). Estando dentro da área da saúde, também compreendemos que cabe a nós a busca por pesquisas de medidas eficientes para o manejo das diversas dimensões do corpo, mas não deixamos de perceber, na contemporaneidade, práticas enrijecidas de cuidado que limitam nosso olhar para as potencialidades do humano. Nesse sentido, a fenomenologia nos auxilia a pensar criticamente sobre como estamos exercendo o cuidado em saúde e nos permite elencar alternativas de atualização (RIBEIRO, 1998). Diante disso, queremos trazer ao texto uma cena do cotidiano, vivida por esta estudante-pesquisadora que o escreve.

No início deste ano, antes da pandemia, entrou no ônibus uma pessoa que, por algum motivo, deixava a saliva cair constantemente da boca, por isso usava um babador, tinha uma toalhinha e trajava uma camiseta molhada. Ao vê-la passar pela catraca, minha reação primeira foi desejar que não se sentasse do meu lado. Eu estranhei essa reação. A primeira sensação/emoção que senti em meu corpo foi a de nojo e, olhando mais a fundo para ela, percebi um medo, especificamente de doenças; depois, senti medo de ficar suja, pois tinha de trabalhar; em seguida, medo de não conseguir disfarçar tamanho desconcerto e magoar a pessoa. Em um movimento de suspensão fenomenológica, hoje me questiono no que essas sensações e reações espontâneas se baseiam. A partir disso, percebi que estas eram muito parecidas com as sensações dos primeiros contatos com pessoas em situação de rua, que tinham um cheiro percebido por mim como forte ou que me pareciam sujas – sujeitos atravessados também pelo estigma da criminalidade – e também se assemelhava com a reação a pacientes com traqueostomia, ostomia, ou com qualquer odor ou secreção aparente.

O nojo, ou aversão, é identificado, dentro da psicologia, como uma das emoções básicas ou primárias, sendo característica do ser humano em diversas culturas na

interação com diferentes contextos. Ele é apresentado através de movimentos musculares internos e externos, e como um desejo de afastamento de algo que represente perigo infeccioso (MIGUEL, 2015). De fato, essas reações e sensações, acompanham nossas vivências e interferem, em maior ou menor grau, na nossa interação com o mundo, seja nos protegendo de um perigo iminente, seja intuindo discriminações pré-reflexivas como a descrita acima (DOLEZAL, 2020).

Sendo assim, a partir dos autores estudados e das falas dos colaboradores da pesquisa, nos propomos a pensar essas reações percebidas em nossos corpos em diálogo com o contexto histórico-cultural em que estamos inseridos. Para explorarmos isso, falaremos de dois aspectos da relação com o corpo: sobre o aspecto relacional da pessoa ostomizada com outras pessoas, e sobre o aspecto relacional da pessoa ostomizada com seu próprio corpo no processo de mudança em seu funcionamento.

Iniciaremos pelo relato de Ricardo, que, ao ser questionado sobre sua adaptação ao novo modo de funcionamento do corpo, responde:

A adaptação não foi tão complicada no dia-a-dia por conta desse jeito que eu tenho de levar tudo na brincadeira. Eu cansei de sair de casa, estar no meio do caminho, me sujar e voltar para casa, eu vou fazer o que? Não tem o que fazer! Logo que eu fiz a cirurgia, comecei a melhorar e comprei uma moto para poder passear. Eu ando de moto sempre, acho que adquiri umas hérnias por causa disso. Eu passei inúmeras situações constrangedoras, mas se tornaram engraçadas. Por exemplo, um dia eu tinha um compromisso, me arrumei todo, era longe, quando eu cheguei mais perto ou olhei assim, eu estava com uma camisa branca que tinha se tornado marrom, a bolsa tinha estourado e eu não estava com o tampão, voltei para casa, e acabou entendeu? Eu nunca levei isso tão a sério a ponto de dizer “não quero mais viver”, não. Só quando ela era transparente, a bolsa transparente me deixa mal, eu não me vejo usando a bolsa transparente, ver as fezes me deixa muito angustiado, me abala profundamente. É aquela bolsa usada nos hospitais, por ali o médico mantém controle da saída das fezes, cor, quantidade, tudo... aquela bolsa, bah! Aquilo me deixa louco, graças a Deus eu não uso aquela. Aquilo abala muito o meu psicológico, não sei porque. Eu sempre fui um cara que gosta de andar cheiroso, arrumadinho, a minha vaidade sempre existiu. Cabelo curtinho, sempre na linha, sempre tive essa parte da vaidade comigo, entendessee? [...] Quanto à saída não tem desconforto. Como a gente não tem mais controle, então se eu tiver tomando um banho e começar a sair, eu vou esperar sair e vou seguir tomando meu banho, normal, entendessee? O que eu acho que é muito desagradável, porque faz parte até da situação (de convívio), é tu estar com essa bolsa transparente

aparecendo tuas fezes, isso aí é uma coisa desconfortável. É desconfortável para mim que sou estomizado e convivo com o problema, mas imagina eu sentado aqui contigo conversando, mesmo que tu tenhas uma cabeça para lá de legal, tu estás vendo a bolsa do cara cheia de fezes, é um troço complicado, não é uma coisa que é só em mim, não atinge só a mim, atinge a ti também, entendesse?

Nessa fala, após falar sobre o desconforto na visualização do seu corpo em funcionamento e suas repercussões emocionais, Ricardo enfatiza o convívio e o aspecto da reação do outro perante o estoma e a sua forma de funcionamento. Na fala do entrevistado, percebemos a carga de um estigma social relacionado às fezes e ao seu aspecto visual e olfativo.

Dolezal (2020), em um artigo sobre a noção de intercorporeidade na fenomenologia, aborda este conceito no contexto de distanciamento social, relatando, a partir de outros conceitos de Merleau-ponty, Fanon e outros autores, sobre a potência e necessidade de interação entre os corpos. A autora explica a intercorporeidade como uma complexa rede de responsividade corporificada, ou comunicação consciente, que apoia a intersubjetividade e pode se constituir como local de processos de violência e estigma a partir da invisibilização de pessoas socialmente marginalizadas. Diante disso, enfatiza, também, a potência das interações face-a-face na medida em que a presença física do outro propicia, inevitavelmente, um momento de abertura à alteridade, onde evidenciam-se atributos humanos como vulnerabilidade, ética, responsabilidade e subjetividade. Nesse sentido, o encontro possibilita a troca de afeto, o reconhecimento de si e do outro, a validação, a inspiração, o sentimento de amor e, ao mesmo tempo, oportuniza o desconforto, a objetificação, as discriminações, as incompreensões e as rejeições.

Alvim (2015), em diálogo com Foucault, relata sobre a produtividade e a percepção de tempo na atualidade, identificando, nessa reflexão, o fechamento do ser humano contemporâneo ao espontâneo, ou ao que não se pode condicionar, nos levando a uma lógica cada vez mais individualista, tendo em vista que as relações demandam a abertura ao novo e ao imprevisível. Foucault (1999), compreende que o poder disciplinar, a partir do século XIX, para marcar exclusões, fomentava processos de individualização através de instituições de saúde e proteção, como hospícios,

penitenciárias e escolas. Nesse sentido, as ciências da saúde tiveram um papel crucial para demarcar o normal – ou tolerável – do que precisava ser isolado e restrito de interação para a cura, ou para a prevenção da saúde e bem-estar do outro.

Percebemos, na atualidade, que esse processo reflete na individualização e distanciamento da coletividade e até mesmo do sujeito consigo. No processo psicoterapêutico, por exemplo, também não é raro escutar pessoas com dificuldade de expressar o que sentem e como percebem em seu corpo as suas emoções e sensações. Desta mesma forma, Ricardo, também, relata a possibilidade de afastamento do seu corpo.

Claro que depois se evitou espelho, na época eu era mais magro, tinha um corpo mais definido, agora tu imagina te olhar na frente do espelho com uma bolota, uma coisa pendurada. Aquilo é complicado, chega na vaidade da gente. Mas tinham mais outras coisas que combatiam isso aí, meus filhos perto, minha esposa sempre pensando para frente, as pessoas continuaram próximas, tive apoio. Depois conheci as gurias lá do programa (PAEC), conversei com a psicóloga de lá e a nossa conversa foi muito boa, ela entendia o que eu estava passando.

Nessa fala, Ricardo coloca em cena a dificuldade em aceitar a nova forma de funcionamento. Ele remete a admiração do corpo ao conceito de vaidade, que soa aos nossos ouvidos, como não somente o aspecto físico, estético ou aparente no corpo, mas também uma percepção e reconhecimento do significado do novo formato do mesmo.

A partir de Foucault (2010), também compreendemos que as tecnologias de poder-saber instituem um processo de monitoria constante ao outro e a si, originando um movimento de esquiva das situações fora da norma explicitada. O diferente, o desconhecido, o ainda não comprovado, ou o novo, passam, assim, a ter uma posição duvidosa. Tentamos imaginar, tendo em vista toda a carga de higienização que os últimos séculos carregam na construção de saberes e poderes, aliada à percepção de risco que carregam a sujeira e as fezes, como pode ser a vivência da impossibilidade de controle sobre as fezes e a conseqüente convivência com o corpo.

Schwonke e Santos (2016), em um livro que conversa com a pessoa ostomizada, enfatizam que este pode ser um processo bastante ambíguo e assustador, tanto para

paciente quanto para familiares, alertando que a atenção da equipe é um aspecto importante para que a pessoa ostomizada compreenda seu novo modo de funcionamento e se tranquilize.

No capítulo anterior, falamos sobre a importância da validação do profissional de saúde, que por conta de um contexto histórico-cultural, exerce a função de afirmar os estados de saúde ou doença, sendo percebido como um responsável por evitar desconfortos. Neste capítulo, iniciamos a discussão sobre outro papel direcionado, historicamente, ao profissional de saúde, o de avaliar e validar em que situações o ser humano é passível de convívio e divisão de espaços compartilhados. Essa é uma questão que não aprofundaremos aqui, tendo em vista a disposição de tempo, mas é um aspecto importante de salientar, já que a psicologia também é reconhecida como ciência da saúde e exerce esse poder nesse contexto.

Relatando, também, sobre a retomada de rotina e o manejo do estoma, Ciça pontua que este se deu em um processo de aprendizagem. Quando a questiono sobre como foi esse processo, ela responde:

Eu vivo sozinha, para mim foi bom por que não precisei dividir o banheiro com ninguém, nem a cama. Porque assim eu não vou atrapalhar a pessoa que está do meu lado, entendeu? Porque as vezes tenho que limpar a bolsa umas 4 ou 5 vezes no dia, se tivesse outra pessoa dentro de casa que utilizasse o mesmo banheiro, ela iria ter que esperar. Então para mim foi muito fácil, entendeu? Eu tenho a minha liberdade dentro de casa. Não é por vergonha que prefiro morar sozinha, porque cada um que chega lá em casa, que me pergunta, eu falo abertamente sobre. Ah! Eu tenho uma irmã que se assustou porque meu estoma é enorme, quando mostrei ela quase passou mal, eu disse para ela “O que é isso mulher? Deixa de ser cagona!” para ela perceber que está tudo direitinho tudo bem com ele (risada). Eu cuido muito dele, é como se fosse um bebezinho aqui do meu lado, eu cuido dele com todo jeito, eu limpo direitinho, mas isso é 4,5, até 6 vezes no dia, vai até a madrugada, boto o relógio para despertar e tudo. Mas o medo eu não tenho mais, o medo já passou.

Nesse trecho da entrevista, Ciça fala sobre como pode ser difícil, na percepção dela, compartilhar a rotina com outra pessoa, indicando a perspectiva do estoma como um empecilho, ou algo que atrapalha em sua demanda de higienização. Esse aspecto esbarra, não somente na busca constante por agilidade, mas também no fechamento

de alternativas mais lentas, características da atualidade, como coloca Alvim (2015). Felizmente, em nosso país, existem recursos para esse público, pois desde 2004, a pessoa ostomizada é considerada deficiente físico, conquistando todas as ações afirmativas praticadas no Brasil (SCHWONKE & SANTOS, 2016).

A entrevistada expressa a reação de outra pessoa quando interage com seu estoma. Quando relata que a irmã quase passou mal, fala desse outro corpo que rejeita, mesmo que de forma mais distante, uma maneira diferente de funcionamento. Fielding (2020), quando descreve o corpo habitual a partir de Merleau-ponty, explica o hábito como incorporação de um significado motor do mundo, de modo que movimentos intencionais sejam feitos sem a necessidade de interpretações cognitivas, ou comandos conscientes. Esmiuçando esse conceito, a autora expõe que o hábito é a compreensão que o corpo tem de si mesmo no mundo - pois aprendemos a perceber o mundo com o próprio mundo, em nossas experimentações e relação com ele.

As formas de perceber também são hábitos a nível cultural e histórico - novas formas de perceber são instituídas e essas instituições encontram novas formas de se mover e, portanto, de compreender, tornando-se parte do pano de fundo contra o qual as coisas, pessoas e relações aparecem. Analisar a racialização como um hábito cultural de percepção, por exemplo, nos permite entender por que sua estrutura fica em segundo plano, fazendo com que pareça natural, mas ainda assim molda as maneiras pelas quais respondemos uns aos outros. (FIELDING, 2020, p. 156, tradução nossa)

A autora usa o exemplo de figura e fundo, oriundo da Psicologia da Gestalt, para explicar os processos de invisibilização a partir de uma percepção condicionada por hábitos internalizados em um contexto histórico-cultural. A partir dessa percepção restrita, invisibilizaríamos os corpos desconhecidos, menosprezando e restringindo suas potencialidades através de reações contextualizadas/condicionadas, mas não necessariamente conscientes. Ao final do texto, em um movimento bastante parecido com Dolezal (2020), enfatiza que um corpo dado e construído a partir da intercorporeidade não é algo apenas opressor, afirmando a necessidade de representações comuns na construção de identidades.

A reação da irmã de Ciça, em sua descrição, parece algo bastante relacionado ao medo, como um movimento fóbico que me lembrou o acontecimento do ônibus descrito anteriormente, algo que pode ser compreendido, através dos temas expostos pelas autoras citadas, como aspectos da percepção condicionada do ser humano.

No decorrer da entrevista, Ciça descreve o corpo como imprevisível ou desconhecido, e falando sobre o manejo do estoma, o descreve como algo com personalidade própria, como um bebezinho. No trecho a seguir, ela descreve como foi o período de adaptação à nova rotina com o estoma.

Foi muito difícil. Eu sou uma pessoa muito agitada, eu sempre estou fazendo alguma coisa. Eu costuro, mas agora estou um pouco limitada, porque se eu fico duas horas sentada nessa posição eu tenho que me deitar pro estoma descer um pouco, porque realmente... vou te mostrar por fora, olha... isso aqui é ele. Ele está desse tamanho porque eu andei bastante hoje, ele fica muito grande. Quando eu vou pra máquina eu fico umas duas horas, daí depois eu me deito e ele vai todinho pra dentro, ele murcha “ai que beleza, lá vou eu começar tudo de novo”, eu converso com ele (risada). Depois que ele volta eu volto a fazer minhas coisas de novo porque eu não posso parar, a gente parando começa a pensar na doença, começa a se questionar se vai dar certo, então eu estou sempre em movimento. Eu acho que meu estoma tá desse tamanho porque eu estou sempre em função, eu acredito que seja, mas não tenho certeza. Mas eu não consigo mesmo, não consigo ficar parada, sempre foi assim, sou agitada, ansiosa. É bom para mim me movimentar, sair de casa, às vezes a minha filha não entende essa parte, às vezes ela me pergunta por que eu não sossego, porque não paro quieta... “filha daí eu vou ficar doente, se eu ficar dentro de casa”. Eu tenho ele mas eu não estou doente, eu estou me tratando, mas eu não estou doente, eu não me sinto doente, então eu preciso me movimentar.

Nesse trecho, Ciça fala do processo de relacionamento com um novo corpo. Em um movimento de redescobrimto, vai testando seus limites e negociando com ele, para saber o que pode, e o que não pode fazer. Na contemporaneidade, vivemos em uma cultura onde, poder fazer, representa estar vivo, estar bem e com saúde, ou ter algum poder/controlar sobre o futuro (ALVIM, 2015). Ciça descreve a pausa nas atividades, ou o não fazer, como uma parada para reflexões que ela não se sente apta a experienciar, como se nos afazeres da rotina ela encontrasse distração para não lidar com as angústias que reverberam: pensar sobre a doença e sobre as possibilidades que ela

pode trazer, como por exemplo a morte. Poderíamos, aqui, aprofundar a reflexão sobre como o ritmo acelerado e a movimentação constante do corpo e de pensamentos, a que a contemporaneidade nos convida, nos distancia não somente de reflexões sobre temas existenciais, mas também da própria percepção do corpo. Infelizmente, não cabe ao escopo desse trabalho aprofundar essa questão, porém, no primeiro capítulo, falamos brevemente sobre a necessidade de escuta e de elaboração, apresentadas pelos entrevistados a partir da percepção de adoecimento.

No decorrer da entrevista, pergunto para Ciça como foi lidar com essa parte do corpo que chamou de “bebezinho”, com o fato de ele se movimentar involuntariamente. Ela responde:

Isso foi desde dentro do hospital, quando eu tive que ver como as enfermeiras faziam. [...]Desde lá fiz uso de 3 bolsas diferentes, e para mim essa atual é a melhor. [...]Eu fui por etapas convivendo com coisas diferentes, e vendo a que estava melhor. Hoje eu já tenho toda uma rotina, é como se eu tivesse sempre no hospital, eu compro um equipamento especial, tenho tudo em casa, para não deixar o meu bebe se estragar! (Risada). Enquanto ele está aqui do lado de fora é meu bebe. Não é fácil, porque tu vais vendo ele morrendo, morrendo, porque ele vai mudando a cor, vai ficando feio...

Ciça fala sobre a sua adaptação ao estoma e sobre as suas reações diante dos movimentos involuntários do seu corpo, enfatizando a necessidade de se ter algum controle sobre o estoma para a construção de uma rotina ativa. Em sua fala, nos parece que, ao relatar essa adaptação, ela expõe, também, o reconhecimento dos diversos aspectos do corpo, especialmente os conceitos de *Körper* e *Leib* utilizados por Merleau-Ponty para descrever duas formas diferentes de identificar e atribuir significado a corporeidade (SLATMAN, 2020). O conceito de *Körper* origina-se do termo alemão, traduzido como corpo, caracterizado como entidade física e geométrica, ou a matéria, referindo-se ao corpo como objeto ou algo em que qualidades físicas podem ser atribuídas. O aspecto *Leib* parte da palavra alemã, que significa corpo vivo, representativo e espontâneo, como campo de presença e instância primeira de interação com o mundo. Merleau-Ponty faz essa distinção para reforçar a integração entre materialidade, significado e contexto para os seres humanos.

Ao aspecto *Körper*, cabem cuidados, também, concretos e espaciais, medidas previsíveis de cuidado imediato, como por exemplo a nutrição, ou a limpeza, ou medidas restritivas de esforço físico, no caso da ostomia. Quando Ciça relata os aspectos passíveis de controle, na rotina de limpeza e cuidado, nos parece que a entrevistada descreve o corpo em seu aspecto *Körper*. Já quando o descreve como sujeito de interação, que fala sobre ela, como um veículo de experimentação do mundo que percebe e é percebido, está se referindo à dimensão do corpo vivo, *Leib*. Este, em sua vivência singular, é um corpo que precisa se movimentar, sair de casa, sentar-se à máquina de costura para coser e criar.

Escrevemos, acima, sobre algumas interpretações possíveis que abarcam a questão social e os vários aspectos da nossa corporeidade. Além destes, outra dimensão da corporeidade é o *aparecer*, o visualizável e o não visualizável, sobre o qual Ciça, também, relata:

Esse é o pior, é uma parte do teu intestino grosso que tá ali... No início é terrível, mas depois a gente acostuma. A minha filha não pode ver nenhum sanguezinho. Ela diz "mãe, pelo amor de Deus, deixa eu sair daqui" eu digo que "pode sair, ué" ela jamais poderia ser uma enfermeira, então tudo isso é da cabeça de cada um. Não é fácil, ver o corpo humano por dentro é totalmente diferente de tu ver a tua casca por fora. Para mim foi um susto ver do lado de fora. Se tu olhas um corpo tu não diz lá o que tem dentro, mas é uma curiosidade enorme que tu tem, de ver! E eu tinha essa curiosidade, mas quando aconteceu, a única coisa que pensava era "vou ter que ficar com esse troço do lado de fora? Não dá pra esconder ele lá dentro? Não teve jeito, teve que ficar, vai ter que acostumar". Acostuma e pronto! Por isso hoje eu chamo ele de bebe, porque agora já é meu bebe, já não tenho mais problema com ele.

Arendt (2000) aproxima os conceitos de percepção e existência quando afirma que "ser e aparecer coincidem" (p. 18), fazendo-o através de uma retomada histórica e da explanação de estudos da área da natureza. Desta forma, a filósofa entende a aparência como uma forma de "adaptação" da espécie humana, descrevendo o ser como uma qualidade do aparecer aos sujeitos sensíveis. Nessa perspectiva, estar vivo consiste em estar exposto ao mundo, para aparecer e perceber. O conceito de aparência, para a autora, é compreendido como exposição e ocultamento, na medida em que o sujeito pode escolher o que apresentar e se protege de acordo com o

contexto em que se encontra (ARENDR, 2000). Na situação de ostomização, este se encontra em uma forma nova de movimentação do corpo, onde ainda não conhece artifícios para manejá-lo de acordo com o que pretende apresentar. É uma situação nova, onde os movimentos que geralmente eram imperceptíveis (como um impulso de auto-exposição) agora aparecem de forma que não se pode esconder ou ignorar.

Arendt (2000) complexifica as reações emocionais e psicológicas, diferenciando auto-exposição e auto-apresentação, alma e espírito, explicando o processo de auto-exposição como um impulso espontâneo, que ocorre através de instâncias já construídas no sujeito a partir da percepção e atuação no mundo, estando essa instância intrincada com o corpo e só ocorrendo a partir dele. Já a auto-apresentação, requer um certo grau de consciência, sendo uma escolha do indivíduo sobre como quer se apresentar ao mundo, ocorrendo somente a partir da narrativa, do diálogo, do pensamento - instância que a autora liga ao âmbito do espírito.

Arendt (2000) apresenta, em sua obra, uma concepção particular sobre a construção do indivíduo e do mundo, que dialoga com a perspectiva geral de Merleau-Ponty (1999), mas se diferencia desta em vários aspectos. Isso ocorre, por exemplo, na medida em que enfatiza o aspecto consciente, ou a escolha pelos modos de se apresentar ao mundo. Para ela, o humano não apenas está no mundo, pois na medida em que precisa dele para existir e ser percebido, ele também é do mundo. Além disso, esta dá grande importância aos papéis de reconhecimento (de si e do outro), pensando as funções perceptivas como constituintes da identidade. Nesse aspecto, podemos trazer para a discussão a fala de Ricardo:

A ostomia não é uma deficiência visível, apesar de existirem preconceitos. Eu tenho um amigo que perdeu uma perna, e ele usava uma prótese, quando ele ia na piscina do clube que frequentávamos ele tirava a prótese e deixava do lado, onde ele entrava na água abria um espaço de dois metros dele, ninguém ficava ali perto, entendesse? Existe um preconceito, mas de certa forma é a pessoa que está vivendo aquilo é que precisa lidar, ela não pode achar que aquilo vai acabar com a vida dela. [...] no início, para mim, essa questão era constrangedora. Eu precisava exercer meu direito, mas eu não tinha como gritar para as pessoas que eu tinha um problema.

No trecho acima, Ricardo relata que percebe a incompreensão e discriminação na relação com pessoas corpo-normativas. No capítulo anterior, elencamos alguns aspectos contextuais para a compreensão e aceitação das diversas formas de funcionamento da corporeidade, e neste discutimos os aspectos relacionais com o corpo. Podemos perceber, através das experiências relatadas e dos autores estudados, que os movimentos de afastamento e repulsa podem ocorrer em diversos níveis de relacionamento, desde com o próprio corpo, até com as formas mais amplas de construção de sentido através de normas universais, as quais Foucault (1999) já alertava. O conceito de corpo habitual nos auxilia a pensar criticamente nossas relações e a mapear opressões possíveis (FIELDING, 2020). Ciça, em seu relato, também pontua alguns afastamentos da família que ocorreram a partir da ostomização:

Tiveram alguns irmãos que não foram mais lá em casa, foram uma ou duas vezes e não foram mais, eu acredito que eles se sentiram muito ruim com isso... eu acredito porque nunca perguntei. Mas os outros irmãos que vão... eles sabem que a minha vida mudou e aceitam. [...] Mas, tem alguns parentes que não, não sei se é medo, sei lá!

A entrevistada relata, nesse trecho, um afastamento percebido por parte de alguns familiares. Percebo que ela, ainda em um movimento de empatia, tenta compreender o susto que esses familiares tomam, e a angústia em se deparar com essa forma diferente de funcionamento do corpo - comportamento que caracteriza um movimento fóbico. O último trecho de entrevista foi selecionado, justamente, por relatar uma das motivações desse trabalho. A partir da resposta de Ciça sobre a adaptação da família, pergunto para ela como foi perceber esses afastamentos ocorridos, a qual responde:

Eu converso com eles pelo Whats, a maioria. Eu não guardo rancor, eu acho que cada pessoa imagina as coisas como pode e quer. Então eu sempre converso com eles pelo whats, pergunto como estão. Eu vou levando, não fico com aquele negócio “ ah não veio me visitar, poxa eu estou doente!”. Não eu não estou doente, eu estou com a doença, mas não doente, então eu me considero assim. Não sou melhor que ninguém, não é orgulho, é questão de que eu quero mostrar que tu realmente tens um problema, mas que tu podes conviver com um problema.

Assim fica mais fácil da gente sobreviver a isso, eu quero mostrar que se eles terem esse problema eles também podem conviver como eu estou convivendo.

Cada um de nós percebe, imagina e reage como pode e/ou quer. Sem ignorar as experiências de exclusão, as violências, as dores, as opressões e os desconfortos que permeiam a existência na atualidade, Ciça, ao evidenciar as possibilidades do outro, demonstra confiança no potencial de reflexão e mudança que as relações humanas podem propiciar. Quando fala sobre a percepção do outro em relação à sua doença, parece-nos que diz sobre o seu próprio movimento de ampliação de compreensão das formas de ser saudável, e volta a reafirmar que as ações de opressão e distanciamento não são somente direcionadas ao outro, mas também ao nosso próprio corpo, lembrando as considerações de Fielding (2020).

Por fim, a fala da colaboradora representa a motivação desse capítulo, pois, ao ouvir essas palavras, nós, como pesquisadoras, também nos colocamos frente às nossas possibilidades e a alguns direcionamentos do tema. A escolha por colocar o nosso corpo em diálogo, nesse capítulo, parte da compreensão de que nossas reações – sejam pré-reflexivas ou não – também precisam ser expostas, e pensadas de forma crítica, para que se possa iluminar o que está ao fundo, ou invisibilizado, em uma consciência corpo-normativa (MELLO & ALVES, 2020; VERISSIMO, 2012; DOLEZAL, 2020). “A fenomenologia nos permite trazer o corpo habitual à vista, de modo que possamos mudar alguns hábitos, preservar outros e cultivar novas maneiras de engajar o mundo” (FIELDING, 2020, p. 159; tradução nossa).

Considerações Finais

Este trabalho nasceu de uma inquietação sobre os papéis direcionados ao corpo e sobre as formas de cuidado direcionadas a ele, nas ciências da saúde e na psicologia, especificamente. Estes questionamentos permearam toda a formação da autora, ganhando ênfase e narrativa a partir do contato com o corpo da pessoa em processo de ostomização. Foram as sensações a partir das relações com diferentes formas de vida, e também frente às diferentes abordagens da psicologia, que guiaram um caminho possível e confortável para essa pesquisa. Assim sendo, foi gratificante perceber que o interesse em investigar as sensações e reações primeiras, frente ao estoma, também estava presente nas colaboradoras dessa pesquisa, que, em um movimento de abertura, narraram sua experiência de forma bastante viva, demonstrando disposição para acessar e explorar as lembranças e sentidos construídos nesse evento, reafirmando, a partir disso, a relevância do tema.

Durante a construção desse trabalho, evidenciamos a importância dos saberes ligados ao corpo, os quais ganhavam sentido a partir da identificação, mapeamento e contextualização das sensações e emoções despertadas na pesquisadora na interação com a pessoa ostomizada – seja pela narrativa das entrevistas, pelo contato presencial, ou pela re-vivência de um estágio anterior. Este movimento foi iniciado desde a primeira supervisão de estágio no curso de psicologia, encontrando morada teórica na escuta clínica da psicologia fenomenológica.

Não tivemos a pretensão de fornecer alternativas ou enunciações definitivas sobre o processo de tornar-se ostomizado, mas, em caminho contrário, intencionamos evidenciar a experiência para contribuir com reflexões teórico-práticas. Tendo em vista a compreensão de que somos seres relacionais, colocamos em diálogo teórico a experiência de pessoas ostomizadas, juntamente com as da autora, no intuito de captar cada integrante da dinâmica relacional envolta pelo tema, construindo, assim, uma interpretação sobre a experiência de tornar-se ostomizado.

Compreendemos neste diálogo com as colaboradoras da pesquisa e com os autores estudados que o diagnóstico de câncer, assim como mudanças drásticas no funcionamento do corpo, ocasionadas por cirurgias, pode trazer consigo a percepção da finitude, muitas vezes ignorada em nosso cotidiano. Tendo em vista que, na

abordagem da psicologia fenomenológica, entendemos como saudável o processo onde o ser humano busca por atualização em conjunto com o mundo, concluímos, a partir de Augras (1986) e Forghieri (2002), que os movimentos de organização temporal podem, não somente auxiliar na compreensão da situação vivenciada, mas também iniciar uma nova relação com o tempo.

Para tal, é necessário que o sujeito tenha um suporte relacional significativo que sustente a angústia do evento, para que, a partir da relação, possa construir narrativas e protagonizar esse momento. Algumas autoras da psicologia hospitalar utilizam como ferramenta o conceito de *luto antecipatório* (KOVACS, 1992), trabalhando questões relacionadas à percepção da possibilidade de morte. Compreendemos, a partir da abordagem escolhida, que o papel primeiro da psicologia seja oferecer um local de diálogo e acolhimento – seja a paciente, familiar ou equipe – onde seja possível verbalizar temas que, na atualidade, costumam ter espaço restrito ou inexistente.

Na atualidade, há um forte desconforto ligado ao significado de doença - equiparada a um fracasso - assim como à impossibilidade do fazer (ou resolver algo). Sendo assim, as ciências da saúde ainda se vinculam a essa percepção, representando a eliminação deste aspecto humano. Dessa forma, nas relações entre equipe de saúde e pessoa em processo de adoecimento, tal concepção pode restringir os espaços para a sustentação da angústia frente a possibilidade de ostomização e/ou morte. Quando mencionamos aqui a equipe de saúde, nos referimos à equipe como um todo, incluindo a profissional de psicologia, por estar imersa nesta cultura.

Através das falas das entrevistadas, compreendemos que ambas identificam a escuta da psicologia como elemento necessário, ou faltante, reconhecendo os grupos da PAEC e ASSOFAN como forma de suporte e acolhimento de suas demandas, por meio do compartilhamento de experiências em grupo e das informações prestadas sobre o estoma.

Sabemos que, através da valorização da epidemiologia e da medicina preventiva, ocorre um processo de normatização que pode colaborar com o distanciamento em diversos níveis (FOUCAULT, 2010), incluindo o da pessoa com seu próprio corpo. Diante disso, as ciências da saúde exercem, até hoje, a responsabilidade de elencar o que é passível de convívio social ou não, em prol de uma organização da coletividade.

Nesse sentido, compreendemos que o diálogo com profissionais da saúde e o apoio relacional podem auxiliar na construção de narrativas sobre possibilidades de novos estilos de vida, e também, na aceitação do estoma, em um movimento de validação.

Além disso, identificamos possíveis “incômodos” e tabus relacionados aos produtos e possibilidades do corpo ostomizado, pois na contemporaneidade são valorizados corpos não somente produtivos e dóceis, mas também limpos. Nesse sentido, o corpo ostomizado pode representar o não-fazer em uma lógica corpo-normativa, a qual ofusca e invisibiliza alternativas diversas de vida.

Durante a elaboração teórica desse trabalho, apresentamos, algumas vezes, o contexto em que essas discriminações ocorrem, em um movimento de reconhecimento dos aspectos sociais e sensoriais envolvidos. É importante salientar que propomos esse movimento, de trazer a experiência de pessoas corpo-normativas, com o intuito de avaliar o que temos feito, e quais as ferramentas nos condicionam a isso, na tentativa de pensar, ética e criticamente, sobre nossos fazeres reflexivos e pré-reflexivos (FIELDING, 2020). É importante que iniciemos movimentos como esse, tendo em vista que estamos estudando procedimentos cirúrgicos invasivos que, na maioria das vezes, se dão em pessoas antes reconhecidas como corpo-normativas, e inseridas na mesma cultura.

A partir das narrativas analisadas, percebemos que a ostomização é marcada pelo estigma e pela aversão aos produtos excretados pelo corpo, antes não-aparentes. Nesse sentido, Arendt (2000) nos auxiliou na compreensão dos aspectos da aparência relacionados a existência, enfatizando os processos de escolha no movimento de apresentação no mundo e evidenciando os papéis de reconhecimento (de si e do outro), compreendendo as funções perceptivas como constituintes da identidade. Diante disso, a reação de aversão ao outro é evidenciada para discutir sobre as relações com o corpo – seja do outro ou o meu, onde a fenomenologia nos auxilia a refletir sobre os processos de invisibilização, através dos conceitos de intercorporeidade e de corpo habitual.

Dolezal (2020) descreve intercorporeidade como uma rede de responsividade corporificada que apoia a intersubjetividade e pode se constituir na manutenção de processos de violência e opressão a partir da invisibilização de pessoas socialmente

marginalizadas. Diante disso, compreendemos que a discussão iniciada não se estende somente aos aspectos relacionados ao corpo, pois podemos perceber, por exemplo, em diálogos com colegas de profissão, uma grande angústia frente ao trabalho em comunidades marginalizadas, sendo isto resultante da invisibilização de possibilidade de vida em locais que representam um baixo desenvolvimento econômico.

Da mesma forma, Fielding (2020), quando descreve o corpo habitual, a partir de Merleau-Ponty, também se aproxima do conceito de intercorporeidade, explicando esta dimensão do corpo como a incorporação de um significado motor do mundo, de modo que movimentos intencionais sejam feitos sem a necessidade de interpretações cognitivas ou de comandos conscientes. Por conseguinte, encontramos, nesse conceito, descrição para as reações primeiras, narradas pela pesquisadora como sensações espontâneas que impulsionaram esse trabalho, as quais ela estranha e problematiza nessa pesquisa.

Conforme a compreensão de corporeidade em seus diversos aspectos, entendemos o corpo, tal como Merleau-Ponty (1999), como ponto zero na relação com o mundo, permeado de intencionalidade e síntese do ser, ou seja, um corpo habitual e contextualizado, mas em aberto, indeterminado, irrigado por uma história coletiva e guiado por ela, que reage às marcações históricas de sua intercorporeidade. Assim sendo, o mesmo corpo sujeito a reproduções de opressões e discriminações também é o corpo agente de mudança, na medida em que é capaz de refletir criticamente sobre suas reações em busca de novos direcionamentos.

Nesse sentido, a fenomenologia, por fim, se mostra como ferramenta potente na investigação sobre nossas reações-primárias ou sobre nosso corpo habitual e seus desdobramentos. Dessa forma, tal modo de pesquisa convoca a posição de abertura e honestidade por parte do pesquisador, na medida em que o mesmo pode, por meio de mergulhos vivenciais no tema, colocar suas reações à mesa para visualização e exploração junto as colaboradoras da pesquisa. Com isso, o método permite que tenhamos um movimento crítico e ético, pois nos fornece ferramentas para desenvolver, não somente alternativas para esses hábitos, mas também novas formas de atuar no/com o mundo.

Referências

- ALVIM, Monica Botelho. Corporeidade e Trabalho: O corpo-tempo (e se faz) mundo. In: ALVIM, Monica Botelho & CASTRO, Fernando Gastal. **Clínica de situações contemporâneas: fenomenologia e interdisciplinaridade**. Curitiba: Juruá, 2015, p.51-72.
- AMATUZZI, Mauro Martins. **Por uma psicologia humana**. São Paulo: Alinea, 2010.
- ARENDT, Hannah. Capítulo 1 – Aparecer. In: ARENDT, Hannah. **A vida do espírito: Volume II: Querer**. Rio de Janeiro: Instituto Piaget, 2000.
- AUGRAS, Monique (1986). **O ser da compreensão**: fenomenologia da situação de psicodiagnóstico. (3ª ed.). Petrópolis, RJ: Vozes.
- BARBUTTI, Rita Cristina Silva; SILVA, Mariza de Carvalho Póvoas da; ABREU, Maria Alice Lustosa de. Ostomia, uma difícil adaptação. **Revista SBPH**, Rio de Janeiro , v. 11, n. 2, p. 27-39, dez. 2008.
- BATISTA, Maria do Rosário de Fátima Franco. Autoimagem de clientes com colostomia em relação à bolsa coletora. **Revista brasileira enfermagem**, Brasília, v. 64, n. 6, p. 1043-1047, dez. 2011.
- BONDÍA, Jorge Larrosa. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Revista brasileira de educação**, n. 19, p. 20-28, 2002.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. **HumanizaSUS**: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.
- DANTAS, Jurema Barros; SA, Roberto Novaes de; CARRETEIRO, Teresa Cristina. A patologização da angústia no mundo contemporâneo. **Arq. bras. psicol.**, Rio de Janeiro , v. 61, n. 2, p. 1-9, ago. 2009.
- DOLEVAL, Luna. Dolezal, Luna. Intercorporeality and social distancing: phenomenological reflections The Philosopher (2020). Disponível em: <https://www.thephilosopher1923.org/essay-dolezal>. Acesso em 01 dez. 2020.
- DUARTE, Juliana Röpke. Intervenção da psicologia hospitalar com pacientes ostomizados no contexto pós-cirúrgico. In: **V Congresso de Ensino de Graduação do SIIPE - UFPEL**. Pelotas, 2019.

FIELDING, Helen A. The Habit Body. In: Weiss, Gail, Murphy, Ann V, Salamon, Gayle. **50 Concepts for a Critical Phenomenology**. Evanston, IL: Northwestern University Press, 2020, p.155-160.

FORGHIERI, Yolanda Cintrão. **Psicologia fenomenológica: fundamentos, método e pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thonson Learning, 2002. 81p.

FOUCAULT, Michel. **Vigiar e punir: nascimento da prisão** (R. Ramalhete, Trad.). Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.

FOUCAULT, Michel. **Microfísica do Poder**. Tradução de Roberto Machado. Rio de Janeiro: Edições Graal, 2010.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**, 6. ed., São Paulo: Atlas, 2008.

GOELLNER, Silvana Vilodre. A produção cultural do corpo. In: LOURO, Guacira Lopes, NECKEL, Jane Felipe, GOELLNER, Silvana Vilodre. **Corpo, gênero e sexualidade: um debate contemporâneo**. RJ: Vozes. 2013. 28-40p.

Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. **Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil** / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. – Rio de Janeiro: INCA, 2019.

JUAN, Kelly de. O impacto da cirurgia e os aspectos psicológicos do paciente: uma revisão. **Psicol. hosp. (São Paulo)**, São Paulo , v. 5, n. 1, p. 48-59, 2007 .

KOVÁCS, Maria Júlia. **Morte e desenvolvimento humano**. Casa do Psicólogo, 1992.

KUBLER- Ross, Elisabeth. **“Sobre a morte e o morrer”**: 8ª Ed., Martins Fontes. São Paulo, 1998.

LUCZINSKI, Giovana Fagundes. Corporeidade, sensações e sentimentos vitais em Edith Stein: um diálogo com a Psicologia clínica fenomenológica. In: MAHFOUD, Miguel (Org.). **Psicologia com alma: a fenomenologia de Edith Stein**. Belo Horizonte: Ed. Artesã, 2019. 59-88p.

MARTINS, Alberto; ALMEIDA, Suellen; MODENA, Celina. O ser-no-mundo com câncer: o dasein de pessoas ostomizadas. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 74-91, jun. 2011.

MATTEDI, Marcos Antonio; PEREIRA, Ana Paula. Vivendo com a morte: o processamento do morrer na sociedade moderna. **Cad. CRH**, Salvador , v. 20, n. 50, p. 319-330, Ago. 2007.

MELLO, Anahi Guedes de; ALVES, Camila. Deficiência e isolamento social: comunicar-se com mascarados e tocar em pessoas e coisas em tempos de pandemia da Covid-19. In: NAVARRO, Pablo Peres. **Histórias de uma Queerentena**. Editorial Centro de Estudos e Sociais de América Latina, 2020, p 60-66.

MENEZES, Camila et al. Colorectal cancer in the brazilian population: mortality rate in the 2005-2015 period. **Revista Brasileira em Promocao da Saude**, v. 29, n. 2, p. 172, 2016.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999. 662p.

MIGUEL, Fabiano Koich. Psicologia das emoções: uma proposta integrativa para compreender a expressão emocional. **Psico-USF**, Itatiba, v. 20, n. 1, p. 153-162, Abr. 2015.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (org). **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 1996.

MOREIRA, Daniel Augusto. **Método fenomenológico na pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thomson, 2004. 152p.

NIEVES, Candela Bonill-de las et al. Ostomy patients' perception of the health care received. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 25, 2017.

OLIVEIRA, Mariana Souza de. **A experiência de escutar vozes e a sua inserção em um contexto religioso: uma abordagem fenomenológica**. Pelotas: UFPel, 2019. 55p. Trabalho de Conclusão de Curso, Faculdade de Psicologia, Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2019.

OLIVIERI, Durval Pessoa. O ser doente: dimensão humana na formação do profissional de saúde. In: **O ser doente: dimensão humana na formação do profissional de saúde**. 1985. p.81.

ORLANDI, Luiz BL. Corporeidades em minidesfile. **Unimontes científica**, v. 6, n. 1, p. 43-60, 2004.

REIS, Róbson Ramos dos. A abordagem fenomenológico-existencial da enfermidade: uma revisão. **Nat. hum.** São Paulo , v. 18, n. 1, p. 122-143, 2016 .

RIBEIRO, Walter. **Existência – essência**: desafios teóricos e práticos das psicoterapias relacionais. São Paulo: SUMMUS, 1998.

RODRIGUES, Suellen Cristina et al. Pós-operatório de pacientes com câncer colorretal estomizados: uma análise compreensiva. **Revista SOBECC**, São Paulo, v. 21, n. 2, p. 90-96, set. 2016.

SCHWONKE, A. L.; SANTOS, F. A. I. **Ostomizado retornando a rotina**. Pelotas: Os Autores. 2016.

SEBASTIANI, Ricardo Werner; MAIA, Eulália Maria Chaves. Contribuições da psicologia da saúde-hospitalar na atenção ao paciente cirúrgico. **Acta Cir. Bras.**, São Paulo , v. 20, supl. 1, p. 50-55, 2005.

SIMONETTI, Alfredo. **Manual de Psicologia Hospitalar-Mapa da doença**. São Paulo: Casa do Psicólogo, v.2, 2006.

SLATMAN, Jenny. The Körper- Leib Distinction. In: Weiss, Gail, Murphy, Ann V, Salamon, Gayle. **50 Concepts for a Critical Phenomenology**. Evanston, IL: Northwestern University Press, 2020, p 203-209.

SOARES, Jorge Coelho; EWALD, Ariane P. Escola de Frankfurt: “o elogio da sombra”. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**, v. 11, n. 1, p. 9-22, 2011.

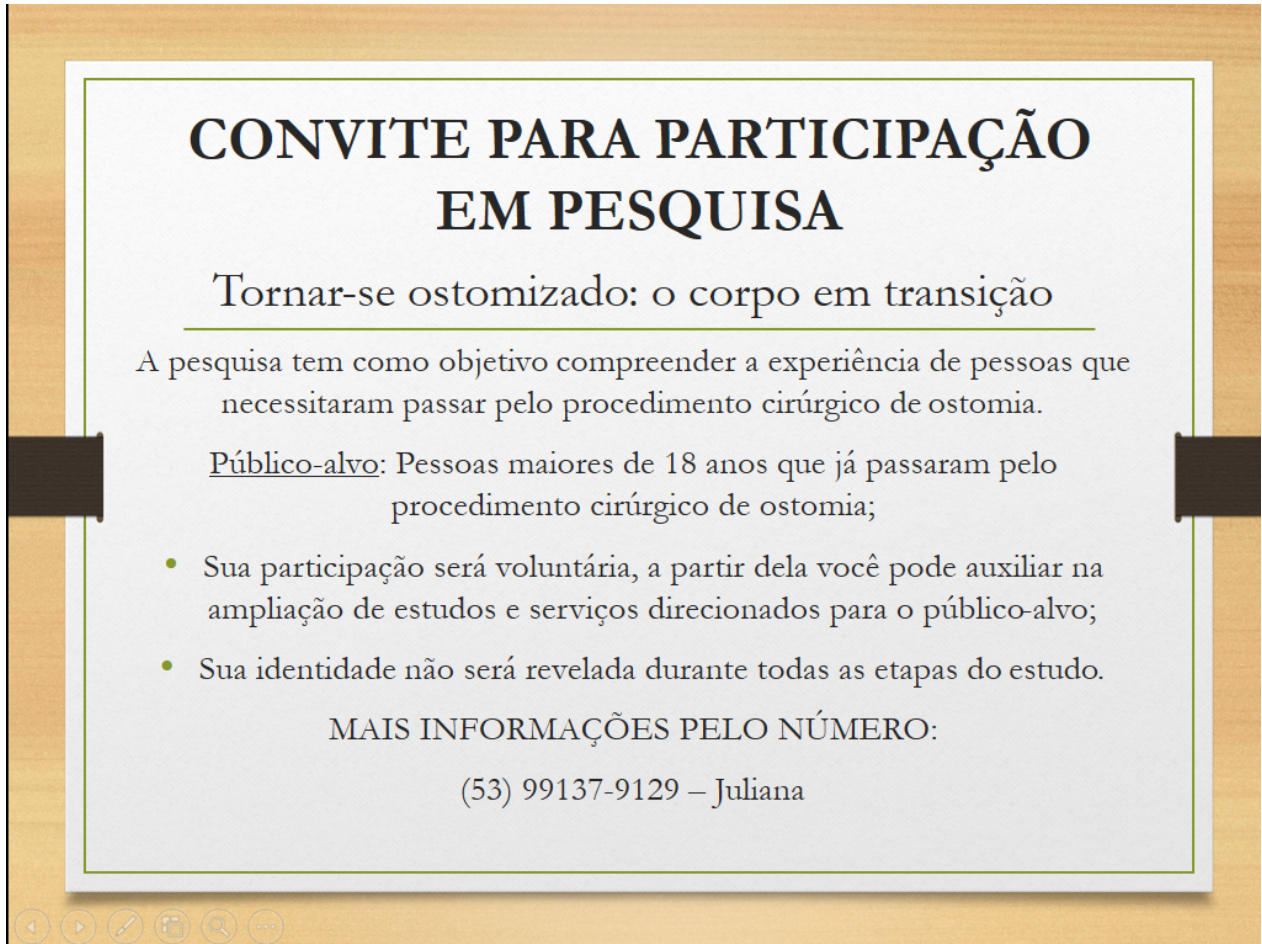
SZYMANSKI, H (org); Almeida, L. R.; PRANDINI, R.C.A.R. **A entrevista na pesquisa em educação: a prática reflexiva**. Série Pesquisa em Educação. Brasília: Plano Editora, 2002. 87p.

VIÉGAS, Marcelo Nuñez; TSALLIS, Alexandra Cleopatre. O Encontro do Pesquisador com seu Campo de Pesquisa: de Janelas a Versões. **Pesquisas e Práticas psicossociais**, v. 6, n. 2.

VIOLIN, Mara Rúbia; DE FREITAS MATHIAS, Thais Aidar; UCHIMURA, Taqueco Teruya. Perfil de clientes colostomizados inscritos em programa de atenção aos estomizados. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 10, n. 4, 2008.

Apêndices

Apêndice A- Cartaz de convite ao público-alvo para participação em pesquisa.



The image shows a presentation slide with a light brown background and a white central box. The box contains the following text:

CONVITE PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

Tornar-se ostomizado: o corpo em transição

A pesquisa tem como objetivo compreender a experiência de pessoas que necessitaram passar pelo procedimento cirúrgico de ostomia.

Público-alvo: Pessoas maiores de 18 anos que já passaram pelo procedimento cirúrgico de ostomia;

- Sua participação será voluntária, a partir dela você pode auxiliar na ampliação de estudos e serviços direcionados para o público-alvo;
- Sua identidade não será revelada durante todas as etapas do estudo.

MAIS INFORMAÇÕES PELO NÚMERO:
(53) 99137-9129 – Juliana

At the bottom left of the slide, there are several small navigation icons: a left arrow, a right arrow, a pencil, a square, a magnifying glass, and a circle with three dots.

Apêndice B- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



UNIVERSIDADE FEDERAL DE PELOTAS
Faculdade de Medicina, Psicologia e Terapia Ocupacional

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa "Tornar-se ostomizado: o corpo em transição". O objetivo deste estudo é compreender a experiência de pessoas que necessitaram passar pelo procedimento cirúrgico de ostomia.

A entrevista será conduzida pela pesquisadora em local e horário a ser agendado de acordo com a sua disponibilidade. Durante a entrevista, você poderá falar livremente sobre a sua experiência de tornar-se ostomizado. Essa conversa será gravada e transcrita para ser analisada junto a outras entrevistas e materiais. Ao participar desta pesquisa você contribuirá para a compreensão da experiência de pessoas que necessitam passar pelo procedimento cirúrgico de ostomia. Isso pode se reverter na discussão de práticas dentro da psicologia. Ao mesmo tempo, ao falar sobre sua história, você poderá se beneficiar dos efeitos terapêuticos de relatar e retomar experiências pessoais a partir da escuta psicológica.

Ao assinar este termo, você está autorizando que os conteúdos de sua entrevista sejam utilizados para fins de pesquisa. Para isso garantimos que a sua identidade não será revelada durante todas as etapas do estudo, ou mesmo após o término deste. Sua participação nesta pesquisa é voluntária, deste modo você não terá nenhum custo, nem qualquer vantagem financeira. Você tem total liberdade de não querer participar, de retirar o seu consentimento a qualquer momento, e de se recusar a responder qualquer pergunta realizada pela pesquisadora, sem qualquer tipo de prejuízo. Este estudo apresenta riscos mínimos à sua saúde física ou psíquica, mas pode gerar desconfortos ou mobilizações por realizar perguntas de cunho pessoal. Caso você sinta necessidade de receber atendimento psicológico, será realizado o encaminhamento para a Serviço Escola de Psicologia (SEP) da UFPel.

Declaro que recebi claras explicações sobre o estudo, todas registradas neste termo. A investigadora respondeu e responderá, em qualquer etapa do estudo, a todas as minhas perguntas, até a minha completa satisfação. Portanto, declaro que compreendi as condições acima e concordo em participar.

Nome do(a) participante: _____

Data __/__/__

Assinatura do(a) participante: _____

DECLARAÇÃO DE RESPONSABILIDADE DO INVESTIGADOR: Expliquei a natureza, objetivos, riscos e benefícios deste estudo. Coloquei-me à disposição para perguntas e as respondi em sua totalidade. O participante compreendeu minha explicação e aceitou, sem imposições, assinar este consentimento. Tenho como compromisso utilizar os dados e o material coletado para a publicação de relatórios e artigos científicos referentes a essa pesquisa. Se o participante tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, pode entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da UFPel, Pelotas/RS; telefone:(53)3284-4960.; email: cep.famed@gmail.com, ou por meio de contato com os pesquisadores: Juliana Röpke Duarte; telefone: (53) 99137-9129; email: julianardt@gmail.com ou Giovana Fagundes Luczinski; telefone: (21) 98886-3185.

Assinatura da pesquisadora responsável: _____