

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTU SENSU* – ATENÇÃO À SAÚDE**

**FERNANDA SILVA SANTOS**

**A PERCEPÇÃO DOS PARCEIROS DE PESSOAS COM  
ESTOMIA INTESTINAL SOBRE A SEXUALIDADE DO  
CASAL**

**UBERABA – MG**

**2015**

Fernanda Silva Santos

PERCEPÇÃO DE PARCEIROS DE PESSOAS COM ESTOMIA INTESTINAL SOBRE A  
SEXUALIDADE DO CASAL

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Atenção à Saúde, da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, como requisito parcial para obtenção do título de mestre.

Linha de pesquisa: Atenção à Saúde das Populações

Eixo temático: Saúde do Adulto e do Idoso

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Leiner Resende Rodrigues

UBERABA

2015

FERNANDA SILVA SANTOS

PERCEPÇÃO DE PARCEIROS DE PESSOAS COM ESTOMIA INTESTINAL SOBRE A  
SEXUALIDADE DO CASAL

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Atenção à Saúde, da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, como requisito parcial para obtenção do título de mestre.

Uberaba, 25 de Fevereiro de 2015

Banca Examinadora:

---

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Leiner Resende Rodrigues – Orientadora  
Universidade Federal do Triângulo Mineiro

---

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Eline Lima Borges – membro  
Universidade Federal de Minas Gerais

---

Prof<sup>ª</sup> Dr<sup>ª</sup> Ana Lúcia de Assis Simões – membro  
Universidade Federal do Triângulo Mineiro

### ***Dedicatória***

*Dedico esse trabalho à minha mãe Rose Mary Silva, pelo amor incondicional e por ser meu alicerce sempre; ao meu pai, Jairo Sávio Santos, por ser meu exemplo de resignação e de bondade.*

*Dedico também aos meus irmãos Lucas Ramiro da Silva Santos e Marcella Silva Santos, por serem meus companheiros, sempre me incentivarem e por serem meus melhores amigos.*

## AGRADECIMENTOS

A Deus, que foi o responsável por todas as minhas conquistas, por me dar forças e amparo, me conduzir em todos os momentos, o meu maior agradecimento.

Aos meus pais, a quem tanto amo, que me ensinaram sempre o valor do amor ao próximo e do respeito como norte a ser seguido. Obrigada por estarem sempre comigo, por me apoiarem e por me tolerarem quando os preceitos que me ensinaram não foram seguidos à risca. Meus exemplos de força e superação.

Aos meus irmãos, Marcella e Lucas, que a cada dia me ensinam o amor e o companheirismo, e por me apoiarem na construção desse trabalho.

Aos meus avós, Ramiro, Vilma, Laurentina (*in memorian*) e Lucas (*in memorian*), por me inspirarem e por estarem, direta ou indiretamente, sempre presentes em minha vida.

À professora Dra. Leiner, pela sua competência na condução desse trabalho, por sua compreensão e paciência nos momentos difíceis e por acreditar em mim.

Aos professores, membros da banca de qualificação e defesa, pelas valiosas contribuições para a construção desse trabalho.

Aos amigos Emmanuelle e Leonardo, por serem meus amigos incondicionais e por me incentivarem a não esmorecer na realização desse trabalho, a quem recorri quando precisei de força.

À amiga Juliana, por estar presente em todos os momentos da minha vida, por sempre acreditar em mim e por todas as palavras de amor e incentivo.

Ao meu primo Diego, que com sua alegria contagiante, sempre me inspira e alegra.

Aos amigos do UTI neonatal e pediátrico do Hospital de Clínicas da UFTM, em especial às minhas “meninas”, que me incentivaram, me ensinaram muito em todos os aspectos, e por quem tenho profunda admiração.

Às colegas de mestrado, que contribuíram para a construção do meu conhecimento.

Às pessoas com estomia intestinal, que me permitiram entrevistar seus parceiros; e aos companheiros dessas, pela valorosa e imprescindível colaboração, mesmo quando a inibição e a vergonha estiveram presentes, se prontificaram a expor a intimidade de suas vidas.

À Flávia, secretaria do PAMPO, pelo apoio e carinho a que sempre se dirigiu a mim, seja na construção desse trabalho, ou em diversos aspectos da minha vida.

A todos que, direta ou indiretamente, me apoiaram e incentivaram para a concretização desse sonho, o meu agradecimento.

## **AGRADECIMENTO ESPECIAL**

À Ms. Márcia Tasso Dal Poggetto, a quem amo e admiro, meu mais sincero e profundo agradecimento. Por estar sempre ao meu lado, por sua preocupação com meu crescimento pessoal, acadêmico e profissional; por ser exemplo de perseverança, amor e resiliência; por ser uma profissional dedicada e amorosa, a qual me motivou, não só a ser a enfermeira que sou, mas também a amar a Estomaterapia. Agradeço por todos os momentos, desde a graduação, quando tão brilhantemente me orientou nos projetos de extensão e no meu trabalho de conclusão de curso; ao realizar comigo o curso de especialização em Estomaterapia, em que pudemos nos aproximar mais e nos tornarmos amigas; e pelas imprescindíveis e brilhantes contribuições para a construção dessa pesquisa. Nunca esquecerei tudo o que você fez por mim, e permito-me chamá-la de segunda mãe, por todo o amor, carinho e respeito que lhe tenho.

Sei que o meu trabalho é uma gota no oceano,  
mas sem ele, o oceano seria menor.

Madre Teresa de Calcutá

## RESUMO

SANTOS, Fernanda Silva. **Percepção de Parceiros de Pessoas com Estomia Intestinal sobre a Sexualidade do Casal**. 2015. 120 f. Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde) – Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba (MG), 2015.

A confecção de uma estomia intestinal altera diversos aspectos da vida do indivíduo. Da mesma forma, altera-se a dinâmica familiar, em especial a vida dos parceiros e pode haver uma mudança na forma do exercício da sexualidade para ambos. A sexualidade é inerente a todas as pessoas, perpassando o ato sexual em si; conota a totalidade do ser humano e é social e historicamente construída. Sendo assim, esse estudo objetivou compreender a percepção do parceiro de uma pessoa com estomia intestinal sobre a sexualidade do casal. Para tal, foi realizada uma pesquisa qualitativa, utilizando a História de Vida Focal como abordagem metodológica, em que foram entrevistados 13 parceiros de pessoas estomizadas, cadastradas no Programa de Atendimento Multiprofissional ao Paciente Ostomizado, do Ambulatório Maria da Glória da Universidade Federal do Triângulo Mineiro. A coleta de dados se deu por meio de entrevista em profundidade, do tipo aberta, com a formulação de duas questões norteadoras, além de um roteiro e de um diário de campo utilizados para apreender os sentimentos dos parceiros frente à experiência vivenciada. Os dados foram analisados pela análise temática de onde emergiram quatro categorias. Na primeira, denominada “Conceituando sexualidade”, elencaram-se os diversos significados que os entrevistados deram à sexualidade, pois se acredita que a forma como a sexualidade é compreendida influencia no exercício da mesma. Na segunda, chamada “No início...”, explicitou-se como os parceiros enfrentaram o momento inicial após a estomização, com vários relatos de que essa foi a fase mais difícil. A terceira, “Ter um parceiro com estomia intestinal – Significados”, diz respeito aos significados que o sujeito possa dar ao fato de ter um parceiro estomizado, e suas subcategorias: na primeira se aborda o parceiro como principal cuidador do estomizado; na segunda, se tecem referências sobre a intimidade sexual do casal; em uma terceira subcategoria, se discorrem sobre as mudanças ocorridas no exercício da sexualidade do casal; e na quarta foram analisados os sentimentos que emergiram após a cirurgia de confecção da estomia intestinal no parceiro. Por fim, a quarta categoria, denominada “Facilitadores/dificultadores da vivência de ser parceiro de uma pessoa com estomia intestinal”, se discorrem sobre fatores, internos e externos, influenciadores da convivência harmoniosa com essa nova condição de vida, em que se apresentam quatro subcategorias: estratégias utilizadas para favorecer o exercício da sexualidade, que incluem subterfúgios usados pelo casal para o alcance da melhoria do exercício da sexualidade; espiritualidade, com a busca em um ser superior para favorecer o enfrentamento de situações adversas e conflitantes; os problemas com a renda, que podem afetar o casal pela mudança de papel e *status* social e pelas restrições causadas pela diminuição da mesma; e os profissionais de saúde, que podem

ser agentes facilitadores do enfrentamento para o casal, quando incluem a sexualidade em sua abordagem. Espera-se, com esse estudo, suscitar reflexões sobre a importância e a abrangência dessa temática, para que esse aspecto do viver humano possa ser compreendido e incorporado, definitivamente, na prática clínica do enfermeiro.

Descritores: Sexualidade. Estomia. Cônjuges.

## ABSTRACT

SANTOS, Fernanda Silva. **Partner's Perception about Sexuality towards Patients with intestinal Stoma**. 2015. 109 f. Dissertation (Master in Health Care) - Federal University of Minas Triangle, Uberaba (MG), 2015.

Having had an intestinal stoma surgery affects several aspects of someone's life. In the same way, it also affects family relationships, especially between partners, and there might be a change in how sexuality is carried out by both partners. Sexuality is inherent to everyone, regardless the sexual intercourse itself. It refers to the whole nature of human beings, and it is socially and historically regarded. Therefore, this study aims at understanding the partner's perception about the couples' sexuality towards the person with intestinal stoma. In order to do so, a qualitative research has been carried out, using the "History of Focal Life" as the methodological approach, in which 13 partners of patients with stoma were interviewed. All these patients have a registered record in "Programa de Atendimento Multiprofissional ao Paciente Ostomizado" (multiprofessional service program to the patient with stoma) – at the "Maria da Glória" community health care center, at UFTM. Data has been collected by interviewing people at a deep open level with two main guiding questions. Besides it, a guide and a diary were used to learn about the feelings of partners in relation to their experience. Data was analyzed by theme analysis from which four categories came out. The first one, called "Defining sexuality", collected several meanings given to sexuality by the interviewed people, as it is believed that the comprehension of sexuality plays an important role on how it is practiced. The second one, called "In the beginning..." shows how partners faced the initial process right after the surgery, with several reports saying that this has been the most difficult phase. The third one, "Having a partner with intestinal stoma – Meanings", is about the meanings someone might give to the fact of having a partner with stoma, and its implications. At first, it is about being a partner who is the mainly care taker of the patient with stoma. Secondly, it refers to the sexual intimacy of the couple. A third implication refers to the changes throughout the practice of the couples' sexuality. There is also a fourth one, which has analyzed the feelings that came out after the stoma surgery. Finally, there is a fourth category called "Facilitators/difficult matters of the relationship of being a partner of someone with intestinal stoma", approaching internal and external factors which influence the harmonious relationship because of this new condition of life. This also leads into four implications: (1) strategies used to favor the practice of sexuality, which includes ways or

techniques used by the couple to reach better sexual practice. (2) Spirituality which is the attempt to reach out a Superior Being to help face difficult and conflicting situations. (3) The income problems that might occur due to the change of the couple's role and social status, as well as restrictions caused by lower income. (4) Health professionals who might facilitate facing this situation in relation to sexuality and its approach. With this study, it is expected to bring out reflections about the importance and the inclusion of this matter, so that this aspect of life can be definitely understood and adopted into nursing practices.

**Keywords:** Sexuality. Ostomy. Spouses.

## RESUMEN

SANTOS, Fernanda Silva. **Percepción de los compañeros de Personas con Estomía Intestinal sobre la Sexualidad de la Pareja**. 2015. 120 f. Disertación (Maestrazgo en Atención a la Salud) – Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba (MG), 2015.

La realización de una estomía intestinal altera diversos aspectos de la vida del individuo. De la misma forma, se altera también la dinámica familiar, en especial la vida de los compañeros y puede haber un cambio en la forma del ejercicio de la sexualidad para ambos. La sexualidad es inherente a todas las personas, excede el acto sexual en sí; lleva implícita la totalidad del ser humano y es social e históricamente construida. Siendo así, este estudio tuvo como objetivo comprender la percepción del compañero de una persona con estomía intestinal sobre la sexualidad de la pareja. Para tal, fue realizada una investigación cualitativa, utilizando la Historia de Vida Focal como abordaje metodológico, en la cual se entrevistaron 13 compañeros de personas estomizadas, dadas de alta en el Programa de Atención Multiprofesional al Paciente Ostomizado, del Ambulatorio Maria da Gloria de la Universidade Federal do Triângulo Mineiro. La colecta de datos se realizó por medio de una entrevista en profundidad, del tipo abierta, con la formulación de dos preguntas norteadoras, además de una sinopsis y de un diario de campo utilizados para incautar los sentimientos de los compañeros frente a la experiencia vivenciada. Los datos fueron analizados por el análisis temático de donde emergieron cuatro categorías. En la primera, denominada “Conceptuando la sexualidad”, se incluyeron los diversos significados que los entrevistados dieron a la sexualidad, pues se cree que la forma como la sexualidad es comprendida influye en el ejercicio de la misma. En la segunda, llamada “Al principio...”, se dejó explícito como los compañeros enfrentaron el momento inicial después de la estomía, con varios relatos de que esa fue la fase más difícil. La tercera, “Tener un compañero con estomía intestinal – Significados”, se refiere a los significados que la persona pueda dar al hecho de tener un compañero estomizado, y sus subcategorías: en la primera se aborda el compañero como principal cuidador del estomizado; en la segunda, se tejen referencias sobre la intimidad sexual de la pareja; en una tercera subcategoría, se reflexiona sobre los cambios ocurridos en el ejercicio de la sexualidad de la pareja; y en la cuarta fueron analizados los sentimientos que emergieron después de la cirugía de confección de la estomía intestinal en el compañero. Por fin, la cuarta categoría, denominada “Facilidades/dificultades de la vivencia de ser compañero de una persona con estomía intestinal”, se discurre sobre factores, internos y externos, que influyen en la convivencia armoniosa con esa nueva condición de vida, en la que se presentan

cuatro subcategorías: estrategias utilizadas para favorecer el ejercicio de la sexualidad, que incluyen subterfugios usados por la pareja para el alcance de la mejoría del ejercicio de la sexualidad; espiritualidad, con la búsqueda en un ser superior para favorecer el enfrentamiento de situaciones adversas y conflictivas; los problemas con la renta, que pueden afectar a la pareja por el cambio de papel y del status social y por las restricciones causadas por la disminución de la misma; y los profesionales de salud, que pueden ser agentes facilitadores del enfrentamiento para la pareja, cuando incluyen la sexualidad en su abordaje. Se espera, con este estudio, suscitar reflexiones sobre la importancia y la extensión de esa temática, para que ese aspecto del vivir humano pueda ser comprendido e incorporado, definitivamente, en la práctica clínica del enfermero.

Palabras Clave: Sexualidad. Estomía. Esposos.

## LISTA DE FIGURAS

<b>Figura 1</b>	Representação esquemática das categorias e suas respectivas subcategorias.....	44
<b>Figura 2</b>	Representação esquemática dos conceitos de sexualidade que emergiram das entrevistas dessa pesquisa.....	45
<b>Figura 3</b>	Representação esquemática de como os parceiros enfrentou o momento inicial após a estomização.....	49
<b>Figura 4</b>	Representação esquemática das subcategorias relacionadas à categoria “Ter um parceiro com estomia intestinal – significados”.....	54
<b>Figura 5</b>	Representação esquemática dos significados dados pelo parceiro em ser o principal cuidador do estomizado.....	56
<b>Figura 6</b>	Representação esquemática das referências à intimidade sexual do casal, na visão do parceiro, depreendida das entrevistas.....	61
<b>Figura 7</b>	Representação esquemática das mudanças no exercício da sexualidade do casal, na visão do parceiro, depreendidas das entrevistas.....	66
<b>Figura 8</b>	Representação esquemática dos sentimentos emergidos durante as entrevistas aos parceiros de pessoas com estomia intestinal.....	74
<b>Figura 9</b>	Representação esquemática das subcategorias relacionadas à categoria “Facilitadores/dificultadores da vivência de ser parceiro de uma pessoa com estomia intestinal”.....	82
<b>Figura 10</b>	Representação esquemática dos subterfúgios usados pelo casal para o alcance da melhoria do exercício da sexualidade.....	83
<b>Figura 11</b>	Representação esquemática do enfrentamento religioso descrito pelos entrevistados.....	87
<b>Figura 12</b>	Representação esquemática dos relatos acerca dos problemas com a renda advindos após a confecção da estomia no parceiro.....	92
<b>Figura 13</b>	Representação esquemática das percepções dos parceiros sobre o papel que os profissionais de saúde exerceram para facilitar ou dificultar a vivência de ter um parceiro estomizado.....	96

## LISTA DE SIGLAS

AAET – *American Association of Enterostomal Therapists*  
ABRASO – Associação Brasileira de Ostomizados  
aC – antes de Cristo  
APC – Polipose Adenomatosa do Colô  
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa  
CONEP – Conselho Nacional de Pesquisa  
EEUSP – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo  
ET – Enfermeiro Estomaterapeuta  
HVF – História de Vida Focal  
IAET – *International Association of Enterostomal Therapists*  
INCA – Instituto Nacional do Câncer  
INSS – Instituto Nacional do Seguro Social  
NAAET – *North American Association of Enterostomal Therapists*  
OMS – Organização Mundial de Saúde  
PAMPO – Programa de Atendimento Multidisciplinar ao Paciente Ostomizado  
QV – Qualidade de Vida  
SES – MG – Secretaria do Estado de Saúde de Minas Gerais  
SII – Síndrome do Intestino Irritável  
SIM – Sistema de Informações sobre Mortalidade  
SOB – Sociedade Brasileira dos Ostomizados  
SOBEST – Sociedade Brasileira de Estomaterapia  
SM – Salário Mínimo  
SUDS – Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde  
SUS – Sistema Único de Saúde  
UFTM – Universidade Federal do Triângulo Mineiro  
WCET – *World Council of Enterostomal Therapists: an association of nurses*  
WOCNS – *Wound, Ostomy and Continence Nursing Society*

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	<b>18</b>
<b>2 JUSTIFICATIVA</b> .....	<b>19</b>
<b>3 APORTE TEÓRICO</b> .....	<b>20</b>
3.1 ESTOMIAS .....	20
<b>3.1.1 História das Estomias</b> .....	<b>20</b>
<b>3.1.2 Estomias Intestinais, suas Causas e Repercussões na Qualidade de Vida</b> .....	<b>22</b>
3.2 RESGATANDO A SEXUALIDADE .....	28
3.3 SEXUALIDADE E ESTOMIA .....	30
<b>4 OBJETIVOS</b> .....	<b>35</b>
4.1 OBJETIVO GERAL.....	35
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	35
<b>5 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS</b> .....	<b>36</b>
5.1 TIPO DO ESTUDO E ABORDAGEM .....	36
5.2 CENÁRIO DA PESQUISA.....	36
5.3 OS PARTICIPANTES DA PESQUISA .....	37
<b>5.3.1 Critérios de inclusão</b> .....	<b>38</b>
5.4 COLETA DE DADOS .....	38
5.5 ANÁLISE DOS DADOS .....	39
5.6 ASPECTOS ÉTICOS .....	41
<b>6 RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	<b>42</b>
6.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS.....	42
6.2 CATEGORIAS.....	44
6.3 CONCEITUANDO SEXUALIDADE .....	44
6.4 NO INÍCIO .....	48
6.5 TER UM PARCEIRO COM ESTOMIA INTESTINAL - SIGNIFICADOS .....	54
<b>6.5.1 O parceiro como Principal Cuidador</b> .....	<b>55</b>
<b>6.5.2 A Intimidade Sexual</b> .....	<b>59</b>
<b>6.5.3 Mudanças no Exercício da Sexualidade do Casal</b> .....	<b>64</b>
<b>6.5.4 Sentimentos Gerados pela Estomia no Parceiro</b> .....	<b>73</b>
6.6 FACILITADORES/DIFICULTADORES DA VIVÊNCIA DE SER PARCEIRO DE UMA PESSOA COM ESTOMIA INTESTINAL .....	81
<b>6.6.1 Estratégias Utilizadas para Favorecer o Exercício da sexualidade</b> .....	<b>82</b>
<b>6.6.2 Espiritualidade</b> .....	<b>85</b>

<b>6.6.3 Problemas com a Renda.....</b>	<b>91</b>
<b>6.6.4 Profissionais de Saúde.....</b>	<b>94</b>
<b>7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>103</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>107</b>
<b>APÊNDICE A .....</b>	<b>115</b>
<b>APÊNDICE B.....</b>	<b>116</b>
<b>APÊNDICE C .....</b>	<b>117</b>
<b>ANEXO A.....</b>	<b>118</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Estoma e estomia são palavras derivadas do grego, que significam boca ou abertura, em que ocorre uma exteriorização de uma víscera oca por inúmeras causas. Sua denominação se correlaciona ao segmento corporal de onde provem, sendo denominada colostomia, ileostomia ou jejunostomia, quando ocorre no intestino; urostomia ou derivação urinária, para os estomas urinários; traqueostomia, esofagostomia, gastrostomias, dentre outros, com indicações e finalidades variadas (SANTOS, 2005a).

Eventos que ameacem o cotidiano, principalmente os que põem em risco a integridade física e a própria existência, como a confecção de uma estomia, afetam não somente o órgão acometido da doença, mas se propaga por vários aspectos do indivíduo, gerando discontinuidades e reflexões sobre valores, desorganizando prioridades e projetos de vida, afetando a vida familiar, sexual, social e econômica (SOUZA et al., 2011).

A expressão da sexualidade é âmbito frequentemente alterado nessa clientela, desencadeando sentimentos de vergonha, isolamento e desinteresse em relação à vivência sexual. A alteração da estética corporal é importante limitador na qualidade de vida, em especial na saúde sexual, o que pode gerar reações emocionais que culminam no medo da estigmatização (KILIÇ et al., 2007; MARTINS et al., 2011; PAULA; TAKAHASHI; PAULA, 2009).

O relacionamento satisfatório com o parceiro é um aspecto muito importante para o bem-estar psicológico e, conseqüentemente, para a qualidade de vida. No geral, o conhecimento destes temas é um pré-requisito para a prestação de apoio adequado aos pacientes e seus parceiros (TRAA et al., 2011).

A saúde sexual é parte do elenco de elementos que constituem a saúde e o processo de viver das pessoas. Para uma abordagem efetiva dessa saúde sexual há que se considerarem as particularidades culturais e sociais que demandem especificidades para o cuidado integral e individualizado (MARTINS et al., 2013).

## 2 JUSTIFICATIVA

A estomia gera transformações fisiológicas e psicológicas que ocasionam impactos importantes em inúmeras esferas da vida da pessoa. Faz emergir sentimentos como medo, insegurança, revolta, desesperança, fragilidade, dentre outros. Pode afetar negativamente a qualidade de vida desses pacientes, principalmente nos aspectos concernentes à sexualidade do mesmo e do seu companheiro.

Os parceiros são parte fundamental da rede de apoio ao estomizado, em especial no favorecimento do pleno exercício da sexualidade, sendo primordiais para a rejeição ou aceitação dessa nova condição de vida.

Em relação à produção de conhecimentos, houve um aumento substancial nas pesquisas e estudos concernentes à sexualidade e estomia. Contudo, cabe ressaltar que ainda há uma escassez de trabalhos nessa temática, em especial aqueles que o fazem na ótica do parceiro.

Além disto, os resultados poderão favorecer a compreensão do tema e a instrumentalização do Enfermeiro na abordagem ao estomizado e seu parceiro, para alcançar, de fato, a meta de se prestar um cuidado holístico.

### 3 APORTE TEÓRICO

#### 3.1 ESTOMIAS

##### 3.1.1 História das estomias

Historicamente, as primeiras operações abdominais, descritas por Aurelianus Caelius em 300 aC, foram efetuadas por Praxágoras que interveio sobre o íleo, abrindo-o, evacuando-o e fechando-o novamente, em alguns casos de traumas abdominais (SANTOS, 2006b).

Já a primeira colostomia foi idealizada em 1710, por Alex Littre, em uma autópsia de um recém-nascido com malformação retal; mesmo sem a construir, ele vislumbrou a possibilidade de exteriorizar as alças intestinais à parede abdominal (SANTOS, 2006a, 2006b, 2005a). Na mesma época, Heister fixou alças intestinais lesionadas à parede abdominal em soldados feridos na Guerra de Flandres, o que não se constituiu, de fato, em confecção de estomias, porém denotou significativo avanço na área (SANTOS, 2006b, 2005a).

Com relação à primeira colostomia construída, há divergências em relação a quem a confeccionou e à data em que ocorreu. Enquanto relatos determinam que tenha sido em 1750, com a esposa de um pescador com hérnia encarcerada, outros atribuem a C. Duret, professor de Cirurgia no Hospital Militar da Marinha de Brest, a confecção de um estoma intestinal a um recém-nascido com três dias de vida com ânus imperfurado, o qual teria vivido até os 45 anos de idade. Também há relatos de que Pillore, em 1776, seja o autor da primeira estomia (SANTOS, 2006b, 2005a).

As cirurgias e estomias em intestino delgado eram mais dificilmente arriscadas, visto que delas decorriam problemas metabólicos e nutricionais, além da difícil manipulação posterior pelos pacientes. O primeiro relato de ileostomia foi em 1879, confeccionada por Baum, em um paciente com câncer obstrutivo no cólon ascendente, que faleceu em virtude de uma deiscência da anastomose ileocolônica. Apenas em 1930, McBurney exteriorizou a estomia separadamente da incisão cirúrgica principal, o que foi considerado grande avanço nessas cirurgias (SANTOS, 2006b, 2005a).

Concomitantemente a essa época, houve a tentativa de confecção da primeira bolsa coletora para ileostomizados, maquinada por Alfred A. Strauss, de Chicago, a qual foi melhorada por Koenig, ileostomizado e estudante de química. Esse equipamento era feito de borracha aderente que cobria todo o estoma, o que impedia vazamentos de efluentes, e era

fixado à pele com um preparado de látex, unido a um cinto para garantir maior segurança; tal equipamento se tornou conhecido como Bolsa de Strauss Koenig (SANTOS, 2006a, 2005a).

A década de 50 se tornou um marco no avanço das cirurgias e equipamentos. Surgiu a técnica de eversão total da mucosa ileal, criada por Turnbull, em Cleveland, e Brooke, em Londres, que ainda hoje é largamente utilizada. Além disso, inúmeros estudos foram realizados, abordando desde técnicas cirúrgicas e cuidados pós-operatórios até manuseio de bolsas, controle de odor, reajustamento psicológico à estomia e reabilitação (SANTOS, 2005a).

Também nessa década, Turnbull descobriu, acidentalmente, o pó de Karaya, o que propulsou um avanço indescritível em relação aos equipamentos coletores. Juntamente com Leonard Fenton, engenheiro químico, construiu uma bolsa com anel desse produto, a ser utilizado na fase pós-operatória, o que foi considerada a primeira barreira protetora de pele periestoma (SANTOS, 2006b, 2005a).

A resina natural ou goma de Karaya, a qual também é conhecida por *sterculia*, é um polissacarídeo complexo obtido de uma árvore hindu, responsável por manter as condições fisiológicas da pele em termos de pH e evitar a lesão da pele periestoma pelo bloqueio do efluente, além de ter ação cicatrizante. Por outro lado, tem características higroscópicas importantes, o que interfere em sua adesividade (CESARETTI; BORGES; GRECO, 2005).

Em relação aos cuidados de enfermagem a essa clientela, até os anos 50 ocorria de forma empírica, pois havia poucas publicações nessa área. Rubert Turnbull observou que os estomizados necessitavam de empatia, informação e instruções personalizadas para o autocuidado, o que o levou a convidar Norma Gill, uma de suas pacientes, a auxiliá-lo nesses cuidados. Ileostomizada devido a uma retocolite ulcerativa e, após ter cuidado por dois anos da avó colostomizada por câncer de reto, já sabia as dificuldades advindas dessas cirurgias. Foi contratada como “técnica em ostomia” no Cleveland Clinic Foundation, sendo ponderado aí o nascimento da Estomaterapia, Norma Gill a primeira estomaterapeuta e Turnbull o Pai da Estomaterapia (SANTOS, 2006a, 2006b, 2005a; YAMADA; ROGENSKI; OLIVEIRA, 2003).

Cleveland se tornou um centro de treinamento até 1961, época em que foi aberto o primeiro curso oficial no mundo, com ênfase em aspectos práticos, sendo os alunos estomizados e enfermeiros. Em 1968, foi constituída a primeira organização de estomaterapeutas através da *American Association of Enterostomal Therapists* (AAET), que em 1970 passou a se chamar *North American Association of Enterostomal Therapists* (NAAET), em 1971 *International Association of Enterostomal Therapists* (IAET) e,

atualmente, *Wound, Ostomy and Continence Nursing Society* (WOCNS). Em 1978, devido ao crescente interesse pela Estomaterapia, criou-se o primeiro órgão representativo internacional, denominado *World Council of Enterostomal Therapists: an association of nurses* (WCET), sob a liderança de Norma Gill. O objetivo da WCET é promover a identidade da Estomaterapia no mundo e o intercâmbio entre os especialistas, internacionalmente, possibilitando o desenvolvimento técnico e científico na área, além da padronização de condutas (SANTOS, 2005a; YAMADA; ROGENSKI; OLIVEIRA, 2003).

A Estomaterapia é a especialidade, exclusiva do enfermeiro, que capacita esse profissional a prestar assistência a pessoas com estomias, feridas, incontinências, fístulas, tubos e cateteres, tanto nos aspectos preventivos, terapêuticos e de reabilitação quanto para a pesquisa e o ensino. O especialista em Estomaterapia é conhecido como Estomaterapeuta (ET) (SANTOS, 2006b, 2005a; YAMADA; ROGENSKI; OLIVEIRA, 2003).

No Brasil, a Estomaterapia se iniciou oficialmente com a implantação do Curso de Especialização em Enfermagem em Estomaterapia, *lato sensu*, através da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP), em 1990. Porém, houve diversos movimentos no exterior prévios à abertura oficial do curso, em que várias enfermeiras viajaram em busca de formação especializada (SANTOS, 2005a, 2006b; YAMADA; ROGENSKI; OLIVEIRA, 2003).

Em 1992, os vinte enfermeiros estomaterapeutas existentes no Brasil se reuniram e fundaram a Sociedade Brasileira de Estomaterapia (SOBEST). A partir da fundação da SOBEST houve um grande impulso no desenvolvimento científico da especialidade no Brasil, bem como sua projeção internacional (SANTOS, 2006b).

Concomitantemente a esses acontecimentos, fortalecia-se o movimento das Associações de Estomizados, por meio da criação da Sociedade Brasileira dos Ostomizados (SOB), hoje conhecida como Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO). Houve o alcance de alguns benefícios junto ao Governo Federal, relacionados à compra e distribuição de equipamentos coletores, em função do momento da instalação do Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS), posteriormente denominado Sistema Único de Saúde (SUS) (SANTOS, 2006b).

### **3.1.2 Estomias intestinais, suas causas e repercussões na qualidade de vida**

As principais doenças que geram estomas intestinais incluem o câncer colorretal, doença diverticular, doença inflamatória intestinal, incontinência anal, colite isquêmica,

polipose adenomatosa familiar, trauma, megacólon, infecções perineais graves e proctite actínica, dentre outras. Podem ser classificadas em temporárias ou definitivas e terminais e em alça (HABR-GAMA; ARAÚJO, 2005).

Via de regra, todas as derivações temporárias são construídas em alça a fim de favorecer a posterior reconstrução do trânsito intestinal, sem a necessidade de laparotomia. Suas principais indicações são a proteção de anastomoses de alto risco de deiscência (como anastomose colorretal baixa, coloileal e ileoanal, trauma anorretoperineal importante e processos infecciosos perineais). As definitivas são criadas com o intuito de substituir a perda de função esfínteriana resultante de tratamento cirúrgico ou incontinência (HABR-GAMA; ARAÚJO, 2005).

Dentre as causas mais comuns geradoras de colostomia permanente, destacam-se os tumores que acometem o canal anal e ânus, tumores de terço inferior de reto e doença de Chron com grave comprometimento do reto. Com menor frequência, é indicada nas retites estenosantes (por processos infecciosos ou irradiação) e deiscências graves de anastomoses colorretais ou anais que originam fístulas complexas, as quais inviabilizam a recuperação de anastomoses. Já as temporárias são originadas devido a obstruções, seja por tumor, volvo, ou doença diverticular; perfurações infecciosas, isquêmicas ou traumáticas do cólon ou reto; deiscências de anastomoses colorretais; traumatismos pélvicos graves; ressecções colônicas de diferentes afecções que demandem anastomoses em reto baixo; tempo preliminar ou concomitante em operações anais, como fístulas complexas ou plásticas de esfínteres (GUIMARÃES; APRILLI, 1997; SANTOS; BANDEIRA, 2004).

Em relação às ileostomias em caráter definitivo, essas se originam por doenças inflamatórias intestinais (retocolite ulcerativa inespecífica e doença de Chron), polipose adenomatosa familiar e tumores malignos múltiplos do intestino grosso. As provisórias são indicadas em colectomias totais realizadas em caráter de urgência, como em tumores obstrutivos do cólon ou hemorragias digestivas baixas, em que há elevado risco de deiscência de anastomose ileorretal. Também em casos de colectomias totais eletivas com ileorretoanastomose para doença intestinal inflamatória quando o paciente apresenta precárias condições gerais, há doença ativa nas extremidades a serem anastomosadas, ocorrendo contaminação peritoneal ou na colite de Chron, com grave doença perineal ou perirretal (GUIMARÃES; APRILLI, 1997; SANTOS; BANDEIRA, 2004;).

Outros dados importantes a serem acrescentados ao trabalho se referem à epidemiologia das doenças que podem levar à estomia intestinal. De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), a estimativa de novos casos de câncer colorretal em 2014 foi de 32.000,

sendo 15.070 homens e 17.530 mulheres. Esses valores correspondem a um risco estimado de 15,44 casos novos a cada 100 mil homens e 17,24 a cada 100 mil mulheres. É um câncer tratável, podendo culminar em cura em grande parte dos pacientes, desde que seja detectado de forma precoce. A sobrevida média global em cinco anos encontra-se em torno de 55% nos países desenvolvidos e 40% nos países em desenvolvimento. A maioria dos casos desses tumores se inicia a partir de lesões benignas que podem se proliferar na parte interna do intestino grosso; a prevenção, portanto, se dá quando se detectam os pólipos e os mesmos são removidos antes de se tornarem malignos. De acordo com o SIM (Sistema de Informações sobre Mortalidade), em 2011 ocorreram 14.016 mortes decorrentes de cânceres colorretais, sendo 6.818 homens e 7.198 mulheres (BRASIL, 2014).

Dentre os casos de câncer colorretal, cerca de 1% ocorre devido a polipose adenomatosa familiar, a qual corresponde a uma condição hereditária, transmitida de forma dominante autossômica, caracterizada pelo aparecimento de inúmeros pólipos adenomatosos no cólon (RIGHETTI et al., 2011). É causado por uma mutação na linha germinativa do gene da *polipose adenomatosa coli* (APC), e todas as pessoas com essa mutação irão desenvolver carcinoma. Em 50% dos indivíduos, o tumor maligno aparece antes dos 15 anos de idade e em 95% dos casos, antes dos 35 anos (RAMÍREZ-TAPIA et al., 2008).

Outra condição que comumente gera estomias intestinais é a doença inflamatória intestinal. Suas formas mais comuns são a doença de Chron e a retocolite ulcerativa idiopática e se caracterizam por inflamação crônica do intestino, sendo sua etiologia ainda não completamente desvelada. Acredita-se que fatores genéticos e ambientais, como a modificação das bactérias luminiais e o aumento da permeabilidade intestinal, favorecem a má regulação da imunidade desse órgão, o que causa a lesão. Atingem, em sua maioria, pessoas jovens, possuem recidivas frequentes, podem assumir formas clínicas graves, repercutindo negativamente em suas qualidades de vida. Essas doenças acometem pessoas de diversas classes socioeconômicas, idade, sexo e nacionalidade, porém há uma predominância em pessoas brancas, com idade entre 20 e 40 anos, e um segundo pico aos 55 anos, com distribuição semelhante entre homens e mulheres (AGUILAR-NASCIMENTO, 2008; BERNSTEIN et al., 2010; SOUZA; BELASCO).

Os divertículos, outros possíveis geradores de estomias intestinais, correspondem a uma herniação na mucosa por meio de pontos frágeis da parede do cólon. Em populações ocidentais predominam no cólon esquerdo, em especial no sigmoide, formados por parede mucosa e serosa, sem incluir a camada muscular, chamados também de pseudodivertículo. Já na população oriental, os divertículos se localizam predominantemente no cólon direito e

incluem as três camadas da parede do cólon (divertículo verdadeiro). As doenças diverticulares incluem a diverticulose e a diverticulite, a qual ocorre quando há um processo inflamatório agudo do divertículo, associado a dor, febre e leucocitose. Não há estudos que determinem a real prevalência da doença, porém há uma clara correlação entre ela e a idade, sendo estimada inferior a 5% em indivíduos com menos de 40 anos, um aumento de 30% em 65 anos, chegando a 65% em populações acima de 85 anos. Não há predominância significativa entre os sexos. Também se suspeita que a doença diverticular possa estar associada a estilo de vida e fatores ambientais. Dos pacientes com diverticulose, apenas 15 a 20% apresentam sintomas no decorrer de suas vidas (IMIGO et al., 2012).

O megacólon chagásico, condição transmitida pelo *Trypanosoma cruzi*, se caracteriza por sintomas como constipação crônica, gerando um distúrbio no funcionamento dos músculos do cólon. É resultante de uma redução ou destruição dos neurônios do plexo nervoso intramural, em que ocorre um alongamento, expansão e ampliação de uma parte do cólon, com maior frequência em reto e sigmoide. De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), há uma estimativa de 15 milhões de pessoas afetadas pela doença de Chagas na América Latina, com uma incidência anual de 41.200 novos casos e 12.500 mortes por ano devido ao envolvimento cardíaco e complicações digestivas. É a segunda causa mais comum de manifestação de formas digestiva da doença de Chagas, sendo encontrado em 5-10% dos pacientes com manifestações crônicas da doença na região central do Brasil (ZÁRATE; GUTIÉRREZ; RODAS, 2013).

Em 2007, foi realizado um censo pela Associação Brasileira dos Ostomizados (ABRASO) e foi estimado que no Brasil existiam 33.864 indivíduos colostomizados, sendo a maior incidência em São Paulo, com 9.200 (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS, 2007). Estima-se que existam entre 750.000 e 1.000.000 de pessoas vivendo com uma estomia nos Estados Unidos, sendo grande parcela resultante de câncer colorretal (ALTSCHULER et al., 2009).

É oportuno destacar que há uma escassez de dados epidemiológicos referentes às estomias no Brasil, assim como de qualquer outro tema que demande registro sistemático de informações. Há uma notória dificuldade em comunicações (muito embora haja uma disseminação dos meios eletrônicos de comunicação), o que somada às falhas nos registros e à dimensão continental constituem alguns aspectos complicadores envolvidos na sistematização de dados e informações em saúde. Além disso, os estomas são sequelas ou consequências de doenças ou traumas \_ morbidade, e não causas ou diagnósticos, o que dificulta ainda mais a sua informação (SANTOS, 2006b).

A confecção de um estoma, embora possa conferir ao paciente a capacidade de se recuperar, ou até constituir a única chance de cura, também pode ser uma experiência traumatizante, resultando em preocupações sociais, físicas e emocionais complexas, sendo a adaptação pós-cirúrgica problemática. As pessoas têm que aprender a utilizar o equipamento coletor, evitar irritações e gerenciar possíveis vazamentos, odores e sons (ÇAKMAK; AYLAZ; KUZU, 2010; FURLANI; CEOLIM, 2002; RAMIREZ et al., 2009). Por vezes, o recém-operado prefere o estoma à morte; com o tempo, a pessoa consegue o mínimo de aceitação. Sente-se muito diferente dos outros, e até excluída; há uma ruptura do que construiu ao longo de sua vida, mudanças no corpo que se ajusta aos costumes e ao ambiente em que vive. É comum, devido à imagem corporal estar associada a juventude, vigor, beleza, integridade e saúde, que aqueles que não se adequam a esse modelo sintam significativo senso de rejeição (COELHO; SANTOS; DAL POGETTO, 2013; FURLANI; CEOLIM, 2002; NASCIMENTO et al., 2011; SILVA; SHIMIZU, 2006).

Essas alterações na imagem corporal decorrentes da mutilação do corpo e do desvio da norma estabelecida e na representação social do corpo ideal, ancorado nos conceitos de saúde, beleza e harmonia, decorrem em estigma, e sua compreensão é primordial para o processo de ressignificação pelo qual passa o ser holístico (SALLES; BECKER; FARIA, 2014; SANTOS, 2005b; SILVA; SHIMIZU, 2007).

Os estomizados referem, com frequência, que a estomia traz inúmeras mudanças no seu modo de vida, que permeiam desde as atividades laborativas, de lazer e de convívio social e familiar, até àquelas relacionadas à alimentação e à sexualidade. Também gera sentimentos de vergonha, insegurança e impotência, visto que representa uma decadência social. A pessoa sente-se incomodada apenas com um olhar, pois lhe dá a sensação de que está sendo julgada; dessa forma, muitas vezes mantém secreta a estomia, inclusive de membros da família (NASCIMENTO et al., 2011).

Silva e Shimizu (2006), em seu trabalho que objetivou identificar e analisar as principais modificações/alterações que ocorrem no modo de vida do paciente com estomia intestinal definitiva, obtiveram relatos em que o impacto negativo das estomias ficou evidente para os entrevistados, externado por sentimentos como desespero, medo, angústia e rejeição. O contato com a deformação física gerada pela estomia e com a necessidade de manipular diretamente as suas próprias fezes gerou sentimentos de baixa autoestima. Além disso, a conscientização das limitações nas atividades de vida diária também é fator preditor para a diminuição da autoestima. Há uma incorporação de um estigma social, ou seja, a pessoa

sente-se diferente perante a família e a sociedade, o que pode dificultar sua aceitação e o seu processo adaptativo (NASCIMENTO et al., 2011).

Dentre as mudanças observadas no estilo de vida, ressaltam-se aquelas concernentes à alimentação. Com o intuito de se evitar flatulências excessivas e diarreias, ocorre abstinência de alimentos que causam eliminação de gases. Outra modificação observada é o medo de se alimentar em público, o que reduz o prazer da alimentação e reforça o isolamento ou exclusão social (NASCIMENTO et al., 2011; SILVA; SHIMIZU, 2006). Além disso, os alimentos ingeridos interferem diretamente no volume, no odor e na consistência das fezes, o que também influi na qualidade da alimentação. Com o tempo, o estomizado conhece melhor seu organismo e associa a ingestão de alimentos a esses fatores (COELHO; SANTOS; DAL POGGETTO, 2013).

Outra mudança observada é referente à alteração no modo de se vestir. Com o objetivo de evitar a visibilidade dos equipamentos coletores, evitando-se o aparecimento do volume gerado pelas fezes e/ou gases, utilizam roupas largas para ocultar o equipamento coletor, prejudicando a estética corporal e, conseqüentemente, a autoestima. Essa necessidade de mudar a vestimenta simboliza uma maneira de manter-se normal diante do ciclo social e ser aceito por ele, pois o que é diferente não deve ser mostrado (COELHO; SANTOS; DAL POGGETTO, 2013; SILVA; SHIMIZU, 2006).

O isolamento social também é comumente observado, devido ao sentimento de desânimo e tristeza, o receio de enfrentar locais públicos e o medo de ser estigmatizado. Quando percebe o prenúncio da discriminação, afasta-se antecipadamente para evitar o constrangimento. Evita, assim, além do preconceito gerado pela deficiência física, sentimentos de pena e reações de aversão (SILVA; SHIMIZU, 2006). Além do isolamento social, percebe-se também o isolamento psicológico, o que gera dificuldades aos estomizados em exercer suas relações interpessoais, dificultando a reinserção social (COELHO; SANTOS; DAL POGGETTO, 2013; FARIAS; GOMES; ZAPPAS, 2004).

Também é observado o afastamento das atividades laborais, com aposentadorias por invalidez devido à doença de base, o que pode contribuir para a ociosidade e o isolamento social (SILVA; SHIMIZU, 2006).

As atividades de lazer também são afetadas devido à insegurança relacionada à qualidade do equipamento, dificuldade em se higienizarem, problemas físicos, vergonha e medo de distúrbios gastrointestinais. Essas mudanças são mais significativas em atividades consideradas ativas, como viajar, praticar esportes e frequentar clubes recreativos (COELHO; SANTOS; DAL POGGETTO, 2013), podendo interferir em sua qualidade de vida.

Qualidade de vida (QV) é um constructo multidimensional, incorporando aspectos físicos e psicológicos. Sexualidade e intimidade são consideradas fatores centrais para o bem-estar de uma pessoa e, como tal, são importantes para a qualidade de vida. Uma função sexual pobre e uma menor satisfação sexual são fatores de risco para uma baixa qualidade de vida (TRAA et al., 2011). Sendo assim, a abordagem a esses pacientes deve ultrapassar o âmbito biológico, considerando também o enfoque biopsicossocial, em que o enfermeiro atua de modo a favorecer a tomada de decisões dos estomizados, visando uma atenção integral (UMPIÉRREZ, 2013).

A capacidade de adaptação é construída a partir da situação biográfica e experiências vividas. A ausência de conhecimentos prévios nessa situação torna as pessoas suscetíveis a não se adaptarem, conduzindo a quadros depressivos. Sendo assim, reforça-se a importância do enfermeiro nesse processo adaptativo, contemplando o estomizado e sua família, para favorecer a reabilitação (COELHO; SANTOS; DAL POGGETTO, 2013; UMPIÉRREZ, 2013).

### 3.2 RESGATANDO A SEXUALIDADE

Há inúmeros posicionamentos epistemológicos acerca da construção dos discursos sobre sexualidade, porém dois têm destaque especial: a perspectiva empiricista, baseada nas abordagens essencialista e de socialização, e a pós-moderna, baseada na abordagem construcionista. A empiricista, que constituiu o paradigma das diferenças sexuais na primeira metade do século XX, sugere a existência de divergências estáveis e inatas entre os sexos. O gênero exerce caráter eminentemente determinista e é como um traço que descreve as personalidades e os processos cognitivos. Já a abordagem construcionista é antiessencialista e antirrealista, pressupondo que o mundo social e os indivíduos sejam produtos de um processo social e que não existam essências dentro das pessoas que as tornem o que são. Critica a sexualidade rígida, fixa pelos determinantes biológicos; afirma que a sexualidade é social e historicamente construída, dependendo da cultura e das relações sociais estabelecidas, e que possibilita inúmeras formas de viver e de construir identidades sexuais (BORGES et al., 2013).

De acordo com a teoria construcionista, a sexualidade é processo contínuo que se inicia na concepção e se perpetua durante todo o ciclo da vida, a qual recebe inúmeras e constantes influências de fatores biológicos, fisiológicos, emocionais, sociais e culturais. As experiências sexuais e a aprendizagem social adquiridas se completam e repercutem na vida

do ser de forma recíproca, interferem nos aspectos social e psicológico e influenciam no crescimento e desenvolvimento do indivíduo (GIR; NOGUEIRA; PELÁ, 2000). É descrita de diversas formas, dependendo das crenças e preconceitos de cada autor, porém em todas há uma faceta em comum, de que a sexualidade é parte intrínseca de nosso ser (HOGAN, 1980).

A sexualidade perpassa o ato sexual em si, conota um ser fisiológico com a totalidade do ser humano; é um processo complexo e intrínseco, que ultrapassa a dimensão biológica de diferenciar macho e fêmea (HOGAN, 1980). Seu conceito é abrangente, vai além dos aspectos genitais e biológicos; se expressa em desejos, sentimentos, pensamentos, emoções, atitudes e comportamentos a partir de contextos culturais e históricos, enquanto o conceito de sexo prioriza aspectos reprodutivos e de prazer sexual referindo-se às questões genitais (MAIA, 2012).

A Organização Mundial de Saúde (OMS) descreve sexualidade como um aspecto central do ser humano durante toda a vida, abrangendo sexo, identidade de gênero, orientação e papéis sexuais, erotismo, prazer, intimidade e reprodução. É vivida e expressada em pensamentos, fantasias, desejos, crenças, atitudes, valores, comportamentos, práticas, papéis e relacionamentos. Também se pode afirmar que ela é influenciada pela interação de fatores biológicos, psicológicos, sociais, econômicos, políticos, culturais, éticos, legais, históricos, religiosos e espirituais (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2006).

O estudo da sexualidade passou a ser reconhecido e incrementado a partir da década de 60. Pioneiramente, os trabalhos concernentes à temática se originaram com Henry H. Ellis e Sigmund Freud, os quais foram censurados e criticados. Alfred Kinsey também estudou o comportamento sexual dos americanos. Em 1966, Masters e Johnson iniciaram pesquisas sobre os aspectos fisiológicos da resposta humana e, em 1978, Kaplan realizou vários estudos sobre o tema. Atualmente, observa-se uma ascensão do interesse sobre o assunto, embora ainda cercado de mitos, preconceitos e desconhecimento por parte de muitas pessoas (GIR; NOGUEIRA; PELÁ, 2000).

A sexualidade deve ser analisada por uma perspectiva biopsicossocial, inerente a cada indivíduo no decorrer do ciclo vital, considerando também a qualidade de vida sexual. Além disso, a relação entre fatores psicológicos e sociais, como a autoestima, a imagem corporal, a fadiga, a perda da independência, os sintomas depressivos, possíveis características da personalidade e sentimentos referentes ao parceiro também devem ser investigados de forma mais abrangente, sendo abordados na assistência com a mesma relevância de outros aspectos afetados, tendo em vista o cuidado integral ao paciente (SANTOS; TAVARES; REIS, 2012; TRAA et al., 2011).

A Enfermagem debate parcamente a temática sexualidade. Quando o faz, ressalva as implicações patológicas resultantes do ato sexual, menosprezando a importância do prazer na vida humana. Há, ainda, pequena orientação, de modo estrutural e sistemático, em relação à abordagem do paciente quanto às questões dessa natureza na formação do enfermeiro. Os componentes curriculares específicos da Graduação em Enfermagem tratam a sexualidade como algo velado e privado (FRANÇA; BAPTISTA, 2007; RIBEIRO, 1999). Por outro lado, nos trabalhos apresentados em eventos científicos e nas publicações, é maior a preocupação dos profissionais em repensar a temática e incorporá-la à sua prática clínica (RIBEIRO, 1999).

É pertinente ressaltar que tais lacunas da educação sexual no processo de formação do enfermeiro geram despreparo cognitivo desses profissionais, podendo dificultar o processo de educação em saúde (FRANÇA; BAPTISTA, 2007). Além disso, o enfermeiro deve contribuir para que mitos e preconceitos direcionados à sexualidade sejam suavizados, intervindo para que o homem seja visto como ser holístico, com seus múltiplos processos interdependentes que permeiam o ciclo da vida, incluindo a sexualidade (GIR; NOGUEIRA, 2000).

### 3.3 SEXUALIDADE E ESTOMIA

A estomização representa uma agressão à integridade com graves repercussões na imagem corporal e no autoconceito do sujeito, sendo uma situação produtora de desequilíbrios psíquicos através da ruptura da estrutura do “eu”. O estomizado precisa se adaptar a essa nova situação em busca da harmonia, da restauração das suas forças e da sua reinserção social (FARIAS; GOMES; ZAPPAS, 2004; OLIVEIRA; NAKANO, 2005).

Dentre os efeitos psicológicos decorrentes da formação de estoma incluem a baixa autoestima, autoconceito deficiente, negação (em que há recusa em falar ou sequer olhar para o estoma) e outras mudanças psicológicas, como sentimento de ser pouco atraente ou recusa em manter relações sexuais (BECK; JUSTHAM, 2009).

Outros fatores passíveis de ressalva concernem às alterações físicas que podem ocorrer com o paciente após a confecção do estoma. Em mulheres, podem ocorrer diminuição e perda da libido e dificuldades no intercurso sexual, principalmente quando há ressecção de reto. Essas causas se relacionam com dor, presença de seios perineais, estenose vaginal e incontinência urinária. Já nos homens, também se pode observar redução ou perda da libido, acrescido da diminuição ou ausência da capacidade de ereção e alterações na ejaculação. Isso ocorre devido à possível lesão dos nervos do sistema autônomo, que se dirigem aos órgãos

genitais, principalmente nos tratamentos cirúrgicos do câncer de reto (SOUSA; OLIVEIRA; GINANI, 1997).

Como profissionais da área de saúde, tendemos a enfatizar o cuidado biomédico, atentando para o manuseio da colostomia, incluindo limpeza e manejo dos equipamentos. Porém, ao se avaliar o paciente sob a ótica socioantropológica, o ser estomizado, com eliminação incontínente de efluentes, apresenta inúmeras nuances que merecem ser destacadas e avaliadas. O cuidado com o estoma deve abranger também as dimensões sociais e culturais dos grupos em que o cidadão está inserido, observando-se os modos de vida e a visão do mundo de cada um (LANGDON; WIJK, 2010).

Durante o adoecimento, há uma junção dos aspectos subjetivos e sociais, pois há uma correlação entre o processo saúde-doença e o contexto sociocultural a que ele pertence. Dessa forma, a integralidade, a humanização e o olhar holístico, com a observação desses aspectos, devem ser os norteadores do cuidado da enfermagem (SOUZA et al., 2011). O processo de cuidar exige uma relação de solidariedade com o paciente, em que haja compreensão de suas necessidades e limitações e estímulo às suas potencialidades (BELLATO et al., 2007; SALLES; BECKER; FARIA, 2014).

Bellato et al. (2007), em estudo realizado com o intuito de perceber as mudanças ocorridas com o advento da estomia e suas repercussões, tanto individuais quanto familiares, identificaram nas entrevistas que houve uma ruptura biográfica gerada pela estomia, havendo uma resistência inicial e a necessidade de se construir uma nova autoimagem, em um processo coletivo e social, sendo variável de acordo com os mecanismos pessoais de enfrentamento. Também referiu não haver acompanhamento de profissionais de saúde no início dessa vida nova, sendo que tal enfrentamento se deu de forma solitária e de acordo com os recursos do indivíduo e da família.

Com a estomia, o corpo passa a possuir uma anormalidade frente aos padrões culturais e sociais impostos, gerando estigma, o que pode induzir os demais membros da família a tecer interpretações errôneas sobre o corpo modificado pelo estoma, comprometendo os relacionamentos nesse âmbito (BELLATO et al., 2007; DELAVECHIA et al., 2010; SALLES; BECKER; FARIA, 2014).

Viver com um estoma leva a mudanças nos hábitos diários que afetam as pessoas. Essa convivência pode causar estresse por limitar as atividades e influenciar negativamente o senso do indivíduo sobre si mesmo, a imagem corporal e a sexualidade (ALTSCHULER et al., 2009; DELAVECHIA et al., 2010; KILIÇ et al., 2007). A alteração física visível e significativa do corpo influi em sua integridade, dinamismo e autonomia, e causa conflitos

interiores, podendo levar a uma alteração nas relações com o mundo exterior, uma vez que interfere na visão de sua imagem corporal (PAULA; TAKAHASHI; PAULA, 2009).

Problemas relacionados a flatulência, odor, barulhos, diarreias, vazamentos, insatisfação persistente sobre a aparência ou imagem corporal, e depressão são comuns nesses pacientes. Além disso, praticar esporte, viajar, ter relacionamentos íntimos e pessoais podem ser dificultosos para eles. Por essas razões, pacientes podem excluir a si mesmos da sociedade e da própria família, sendo que a pessoa mais comumente afetada por essas mudanças é o marido ou companheiro (ÇAKMAK; AYLAZ; KUZU, 2010).

A adaptação do estomizado está intrinsecamente ligada ao parceiro sexual, na medida em que ele pode contribuir para o sucesso ou fracasso do ajuste à nova condição de vida. Freitas e Pelá (2000), em um estudo que buscava descrever a interação sexual do sujeito estomizado e seu parceiro, evidenciaram que sentimentos como o medo e a dor, associados à falta de orientação e diálogo por parte dos profissionais de saúde, impedem que a sexualidade e o prazer voltem a ser parte integrante da vida do casal. Também correlacionam a rejeição ao estoma ou compaixão com o interesse sexual do parceiro e sugerem formas alternativas de manifestações sexuais para complementarem esse aspecto importante da vida de ambos.

As doenças e suas sequelas físicas, psicológicas e sociais, em especial na dimensão da sexualidade, interferem também na intimidade de seu relacionamento conjugal com os parceiros que tendem a ser afetados, tanto pelos mesmos fatores que os estomizados, quanto por seus próprios (ANDRADE et al., 1997b).

Em geral, cônjuges têm potencial para um efeito positivo sobre o estado psicológico e qualidade de vida em relação a domínio na comunicação e sentimentos expressados; esperança e autoavaliação da doença; sentimentos de suporte social; humor e ansiedade (ALTSCHULER et al., 2009).

Silva e Shimizu (2006) observaram em sua pesquisa que aqueles que não mantiveram relacionamento sólido anterior à cirurgia, tenderam a ficar sozinhos, pois vivenciaram sentimentos de vergonha e até mesmo desinteresse sexual. Por outro lado, para aqueles que já tinham um companheiro e que puderam contar com a compreensão deste, a sexualidade não foi tão reprimida.

Da mesma forma, Coelho, Santos e Dal Poggetto (2013) relataram que os pacientes estomizados tiveram sua sexualidade afetada pelo estoma, na medida em que sentiram vergonha devido à sua imagem corporal alterada, receio da rejeição do companheiro, insegurança em assumir um novo relacionamento sexual e o medo da exposição do corpo para o parceiro.

Traa et al. (2011), em uma revisão sistemática qualitativa com o intuito de fornecer uma visão geral de estudos sobre disfunção sexual e/ou qualidade de vida sexual em pacientes com câncer colorretal, afirmam que ainda é pouco conhecida a forma como os parceiros desses pacientes lidam com a nova condição e como ocorre a interação entre eles, embora digam que é sabido que a disfunção sexual e a falta de afeto são alguns dos problemas mais comuns em casais com um parceiro doente.

Altschuler et al. (2009) realizaram um estudo cujo objetivo era identificar a influência do suporte do cônjuge no ajustamento psicológico a uma colostomia resultante de câncer colorretal de suas esposas. Dos entrevistados, 77% ofereceram suporte positivo, tanto técnica como emocionalmente, o que foi primordial para que as mulheres se sentissem “normais” novamente. Destacam que esse fato ocorreu especialmente quando eles verbalizavam ou agiam de forma a demonstrar que ter uma estomia não modificava seus sentimentos pelas esposas e não as diminuía enquanto mulheres. Por outro lado, maridos ou companheiros que negaram apoio ou abandonaram as mulheres estomizadas, influenciaram negativamente na adaptação a essa nova condição de vida. Uma parcela forneceu apoio, mas de forma insuficiente, o que também gerou angústia, porém em menor escala comparada àquelas que não receberam apoio algum.

Santos, Dal Poggeto e Rodrigues (2008), em estudo que visava compreender a percepção de mulheres estomizadas acerca de sua sexualidade, encontraram relação entre o enfrentamento das pacientes à nova situação e o apoio do companheiro. As mulheres que receberam apoio significativo de seus companheiros adaptaram-se melhor à estomia e puderam exercer sua sexualidade de forma mais plena.

Çakmak, Aylaz e Kuzu (2010), em um estudo que objetivava avaliar a qualidade de vida de parceiros de pacientes submetidos a cirurgias de amputação de esfíncter por carcinoma retal, fizeram uma correlação entre a percepção da vida sexual de esposas e maridos de pessoas estomizadas. Dentre todos os entrevistados, 76% dos maridos e 33% das esposas tiveram sua sexualidade inativada após a cirurgia; dentre os homens, 80% disseram que a razão para o término das relações sexuais com suas companheiras foi por achar a bolsa de colostomia repulsiva. Além disso, a frequência das relações sexuais diminuiu em ambos os sexos.

Ramirez et al. (2009) realizaram um estudo cujo objetivo era analisar as experiências de 30 mulheres sobreviventes a câncer colorretal sobre os desafios sexuais e adaptações ocorridos após a cirurgia e tratamento do câncer. Nesse estudo, muitas mulheres atribuíram ao

apoio do companheiro em aceitar seus corpos refigurados, a capacidade de retomar atividade sexual.

O constrangimento gerado pela alteração corporal e pela perda de controle sobre a eliminação intestinal provoca diminuição da autoestima e sentimentos de autoexclusão que, se bem identificados e trabalhados por profissionais especializados, podem ajudar a pessoa e o parceiro na adaptação às novas condições de vida e na busca de estratégias de enfrentamento para uma vida sexual ativa e prazerosa (PAULA; TAKAHASHI; PAULA, 2009).

Durante a adaptação à estomia, sujeito e parceiro sexual necessitam ser orientados acerca de sua sexualidade; sendo assim, é importante que profissionais da área da saúde, em especial os enfermeiros, abordem a sexualidade como parte indivisível do ser estomizado e que, tanto o paciente quanto seu parceiro, necessitam ser incluídos nessa abordagem. Para tal, é necessário que se conheça as maneiras com as quais o casal lida com a sexualidade e os seus mecanismos de enfrentamentos, para que o cuidado prestado se dê de forma holística.

Com o intuito de contribuir para o conhecimento sobre a sexualidade do casal, em que um dos parceiros tem estomia intestinal, este estudo teve como questão norteadora: qual a percepção dos parceiros de pessoas estomizadas sobre a sexualidade do casal?

## **4 OBJETIVOS**

### **4.1 OBJETIVO GERAL**

- Compreender a percepção do parceiro de uma pessoa com estomia intestinal sobre a sexualidade do casal.

### **4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Compreender o significado de sexualidade para os parceiros de estomizados.
- Compreender o impacto da estomia sobre a vida sexual do casal na visão do parceiro.
- Identificar as possíveis mudanças ocorridas no exercício da sexualidade do casal na visão do parceiro.
- Identificar como ocorre a interação sexual entre o estomizado e seu parceiro.
- Identificar estratégias utilizadas pelo casal para favorecer o exercício da sexualidade.

## 5 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

### 5.1 TIPO DO ESTUDO E ABORDAGEM

A pesquisa é de caráter qualitativo, devido à natureza do objeto e ao tema do estudo que envolve o universo da produção humana, suas representações e questões (MINAYO, 2006).

A abordagem utilizada é História de Vida Focal, empregando a entrevista em profundidade. A pesquisa qualitativa é utilizada em fenômenos sociais pouco ou nada quantificáveis, assim como naqueles passíveis de controle e manipulação; possibilita múltiplos olhares sobre um mesmo fenômeno e se preocupa mais com o processo de construção do conhecimento do que com os resultados advindos dele. Os participantes dos estudos são colaboradores de pesquisa, não apenas sujeitos sem participação efetiva (BARBOSA; SOUZA, 2009).

A partir da pesquisa qualitativa, obtêm-se dados descritivos, que revelam aspectos subjetivos importantes ao se estudar as percepções sobre um fenômeno (MINAYO, 2006). Para Triviños (2007), o estudo descritivo visa aprofundar a descrição de determinada realidade.

Meihy e Ribeiro (2011) apontam que a História de Vida pode ser subdividida em três: história oral de vida, em que o propósito é ouvir toda a história dos participantes; tradição oral, que é utilizada em grupos iletrados, em que os recursos da oralidade registram sua história; e a história oral temática, em que um tema é escolhido e o entrevistado aborda-o, correlacionando com sua história. Essa última forma explicitada é a abordagem metodológica desta pesquisa, sendo utilizada com a denominação História de Vida Focal (HFV).

### 5.2 CENÁRIO DA PESQUISA

Para melhor aproximação e criação de vínculos, as entrevistas foram realizadas de forma individual, no domicílio ou no Programa de Atendimento Multidisciplinar ao Paciente Estomizado (PAMPO), de acordo com a disponibilidade e a vontade dos informantes, após a explicação sobre os objetivos do estudo e a preservação da imagem do entrevistado. Depois, foi solicitada a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A).

O PAMPO é um programa que atende a pacientes estomizados, intestinais e urinários, em nível ambulatorial, com o objetivo de prevenir complicações e promover a saúde, baseado

no sistema de cuidado e educação. Neste sentido, a consulta de enfermagem visa compreender o paciente e seus familiares, suas necessidades, respeitar suas limitações e estimular suas potencialidades. A assistência oferecida favorece, particularmente, o aprendizado para o autocuidado com segurança e de maneira contínua. Esse aprendizado acontece de forma progressiva, baseado no incentivo à autonomia do estomizado e/ou familiar-cuidador.

A partir do primeiro atendimento do paciente/família e/ou cuidador pela enfermeira, é realizado seu cadastramento no Programa. Os atendimentos subsequentes ocorrem por meio de agendamento. Nestes são avaliadas as condições e necessidades do paciente e distribuídos equipamentos coletores, material fornecido pela Secretaria do Estado de Saúde de Minas Gerais (SES-MG).

### 5.3 OS PARTICIPANTES DO ESTUDO

A população foi composta por parceiros, com idade a partir de 18 anos, de pessoas que foram submetidas a cirurgias para confecção de estomias intestinais, cadastradas no PAMPO do Ambulatório Maria da Glória da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), que aceitaram participar do estudo e tiveram relacionamento afetivo com o estomizado na fase anterior à operação. Considera-se parceiro, neste estudo: namorado(a), esposo(a), amasiado(a) e pessoas com união estável com o(a) estomizado(a).

Havia, no momento da coleta, 457 pessoas estomizadas atendidas pelo PAMPO, sendo 180 com estomia intestinal residentes em Uberaba. Para selecionar os participantes da pesquisa, foi constituído por um banco de identificação construído após contato do pesquisador com esses pacientes acima relacionados e averiguação de quais possuíam parceiros (aqueles que iniciaram relacionamento anteriormente à cirurgia), em que se encontrou um total de 89 estomizados com parceiro.

Após, selecionou-se uma amostra aleatória simples, em que se contactou o primeiro nome da lista, e os subsequentes com intervalo de dois parceiros (o primeiro, o quarto, o sétimo, o décimo, e assim sucessivamente). O número de participantes se deu por saturação teórica. A coleta de dados foi interrompida quando se constatou que elementos novos para subsidiar a teorização almejada (ou possível) não foram mais apreendidos a partir do campo de observação. Ocorreu quando a interação entre o campo de pesquisa e o investigador não mais forneceu elementos para balizar ou aprofundar a teorização (FONTANELLA et al., 2011).

### 5.3.1. Critérios de inclusão

Os participantes da pesquisa tinham mais de 18 anos; mantiveram relação afetiva com o estomizado anteriormente à cirurgia de confecção do estoma; residiam em Uberaba; aceitaram participar da pesquisa, após ter lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

## 5.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada com 13 parceiros de pessoas com estomias intestinais, cadastradas no PAMPO, que concordaram em participar da pesquisa, por meio da realização de entrevistas, utilizando-se do instrumento criado pelas pesquisadoras (APÊNDICE B), com o intuito de compreender a percepção do parceiro de uma pessoa com estomia intestinal sobre a sexualidade do casal. Das entrevistas, sete ocorreram no domicílio e seis no ambulatório, tendo sido gravadas em mídia digital e posteriormente transcritas. Os colaboradores da pesquisa foram identificados pela letra C, seguidos do número correspondente à ordem em que as entrevistas ocorreram. A coleta de dados ocorreu entre os meses de agosto e novembro de 2014.

Como já foi dito anteriormente, a HVF foi a abordagem metodológica dessa pesquisa. Optou-se por ela, pois enfatiza determinada etapa ou setor da vida de uma pessoa ou organização, enfocando os fatos tais quais foram vivenciados. A dimensão dos acontecimentos é revelada a partir da biografia e de sua experiência (MINAYO, 2006).

Segundo Meihy e Ribeiro (2011), o método é composto por três etapas, que são: a pré-entrevista, em que ocorre a preparação do encontro para a gravação, posterior à anuência do entrevistado, em que se deve apontar quem indicou o colaborador e informar sobre como será feito o registro; a entrevista, que pode se dar de forma única ou múltipla e, sempre que possível, deve-se manter um equilíbrio de regularidade no tempo dedicado a cada uma, para que não haja favorecimento ou hierarquização; e a pós-entrevista, em que há contatos posteriores para agradecimentos ou ajustes necessários, e o pesquisador apresenta aos participantes o seu depoimento para sua concordância. É comum, após findar a entrevista, o colaborador contar algo relevante para o projeto e que não conste na gravação. Pode-se solicitar, nesses casos, a autorização para incluir a fala no trabalho.

A entrevista em profundidade foi do tipo aberta, semiestruturada (APÊNDICE C), em que houve a formulação de questões norteadoras e de um roteiro para se conhecer as experiências vivenciadas pelos parceiros de pessoas submetidas à estomia intestinal. As

questões abordadas foram realizadas com intuito de gerar reflexões no sujeito da pesquisa. Foi feita de forma que houvesse um descentramento das próprias histórias, favorecendo a compreensão e dando valor à história do indivíduo. Já o roteiro constou de pontos que as pesquisadoras julgaram pertinentes explorar, visando atingir os objetivos.

Outro recurso utilizado foi o instrumento de registro nomeado diário de campo, em que se anotaram as observações do entrevistador durante o encontro com o colaborador da pesquisa e se descreveram as sensações e vivências do pesquisador. Após cada entrevista, o mesmo era preenchido, pois se faz necessário relatar as sensações logo após senti-las, para que não se perca nenhum apontamento suscitado durante o diálogo. Apreendem-se, assim, expressões da linguagem não verbal, facilitando a compreensão, pelo pesquisador, do contexto ao qual o entrevistado pertence, abarcando dimensões familiares, sociais, culturais, dentre outras (BELLATO et al., 2008).

Para que a entrevista se desse de forma plena, prezou-se por uma relação empática com o entrevistado. A interação entre pesquisador e sujeito da pesquisa, através da busca de um vínculo com o mesmo, interfere na produção dos resultados, no compartilhamento das experiências e na exploração do universo do indivíduo. O relacionamento com o entrevistado ocorreu de forma aberta e informal, sendo a escuta atenta primordial.

Os encontros proporcionaram um aprofundamento dos elementos essenciais da narrativa do indivíduo, e as perguntas o levaram à imersão de sentimentos arraigados frente à experiência vivenciada. A memória, por ser subjetiva, é particular e única, e cada entrevistado apresenta sentidos e significados próprios à sua vivência (BELLATO et al., 2008).

## 5.5 ANÁLISE DOS DADOS

O registro escrito do áudio ocorreu em três fases, de acordo com o preconizado por Meihy e Ribeiro (2011). A primeira, denominada transcrição, que denota um longo e cansativo trabalho, sendo o nome dado ao ato de converter conteúdo oral gravado em um texto escrito. Deve ser estabelecida uma cópia escrita perfeita e fiel à gravação, incluindo referências aos ruídos ou barulhos independentes da entrevista (como latidos de cachorro, risos, telefone, campainhas) e mantendo os erros de linguagem.

Uma segunda etapa corresponde à textualização, em que as perguntas são retiradas e fundidas à narrativa. O texto permanece em primeira pessoa e é reorganizado a partir de indicações cronológicas e/ou temáticas, para aproximar temas que foram abordados e retomados em diferentes momentos, com objetivo de facilitar a leitura e compreensão dos

textos. Também é nessa fase que é escolhido o tom vital de cada entrevista, que é uma frase que serve como epígrafe para a leitura da entrevista, organizando sobre ela o critério de percepção do leitor, a qual funciona como um guia para a recepção do trabalho (MEIHY; RIBEIRO, 2011).

Por fim, a última etapa é a transcrição, que é a elaboração de um texto recriado em sua plenitude. Nesse momento, os elementos extratexto são incorporados com vistas a recriar o contexto em que foi feita cada entrevista, sendo de fundamental importância a consulta às anotações do caderno de campo. Aproxima-se de uma recriação do universo visual e sonoro para o mundo da escrita, sendo que a organização final do documento é tarefa do pesquisador. Procura-se trazer ao leitor as sensações provocadas pelo contato ao se recriar a entrevista, assumindo uma postura em que é mais importante o compromisso com as ideias e não apenas com as palavras. Sendo assim, é de vital importância o aval do entrevistado, que deve saber qual ordem dar à narrativa (MEIHY; RIBEIRO, 2011).

Ao final da entrevista, tem-se um dos mais complexos e importantes recursos oferecidos pela história oral, que é a validação. Nela, confere-se o texto produzido por meio do diálogo, desde o primeiro contato, verifica-se e corrigem-se possíveis erros e enganos, há a legitimização do trabalho de forma não hierarquizada e se valida a possibilidade de produção de conhecimento a partir do documento gerado (MEIHY; RIBEIRO, 2011).

Para análise dos dados, foi utilizada a análise de conteúdo, que consiste em um conjunto de técnicas para avaliar a comunicação, com o intuito de obter, por meio de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que propiciam a inferência de conhecimentos concernentes a elas (BARDIN, 1979). Dentre as possíveis análises de conteúdo existentes, optou-se nesse estudo por utilizar a análise temática, cujo conceito central é o tema e comporta um feixe de relações, podendo, graficamente, ser expressa por intermédio de uma palavra, uma frase ou um resumo. O tema corresponde a uma unidade de significação advinda de um texto analisado comparativamente à teoria que guia a leitura (GOMES, 2008).

Sendo assim, procederam-se os critérios metodológicos de categorização, inferência, descrição e interpretação, não necessariamente nessa ordem sequencial. Foi realizada a decomposição do material analisado em partes; distribuição das partes em categorias; descrição do resultado da categorização, expondo os achados encontrados na análise; inferências dos resultados; e interpretação dos resultados obtidos com auxílio da fundamentação teórica adotada (GOMES, 2008).

A operacionalização da análise de conteúdo temática iniciou-se com uma leitura compreensiva do material selecionado, de forma exaustiva, com o intuito de obter uma visão do conjunto, apreensão das particularidades do material analisado, elaboração dos pressupostos iniciais com a escolha das formas de classificação possíveis e determinação dos conceitos teóricos que servirão de base para a análise. Posteriormente, o material foi explorado, com a distribuição de trechos, frases ou fragmentos de cada texto pelo esquema de classificação inicial, escolhido na primeira etapa; realizou-se uma leitura dialogada com as partes dos textos da análise, em cada classe; procedeu-se a identificação, por intermédio das inferências, dos núcleos de sentido, e fez-se seu diálogo com os pressupostos iniciais; analisou-se os diferentes núcleos de sentido nas várias classes do esquema de classificação; reagrupou-se as partes dos textos de acordo com os temas encontrados; construiu-se uma redação por tema, articulando os sentidos do texto com o conceito teórico que orienta a análise. Por fim, foi elaborada uma síntese interpretativa coerente com os objetivos, questões e pressupostos da pesquisa (GOMES, 2008).

## 5.6 ASPECTOS ÉTICOS

A presente pesquisa foi encaminhada ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEP) da Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM) para avaliação e, somente após a aprovação, sob o protocolo nº 736.570 (ANEXO A), foi iniciada a coleta de dados. Foram respeitados os princípios éticos para pesquisa envolvendo seres humanos, em concordância com a Resolução nº466 do Conselho Nacional de Pesquisa (CONEP) de 2012. Utilizou-se um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE A) aos participantes do estudo, em que constou o objetivo da pesquisa, a garantia do caráter confidencial das informações e o direito de abandonar o estudo em qualquer momento.

Cabe elucidar que todas as informações colhidas estão sob o cuidado do pesquisador responsável e devem retornar de forma compreensível à comunidade. É de responsabilidade do pesquisador coordenar as atividades de pesquisa, cumprir os prazos estabelecidos, divulgar os resultados em eventos científicos, confeccionar artigos e garantir a confidencialidade de qualquer informação obtida mantendo conduta ética.

## 6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

### 6.1 CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS

Retomando, para se alcançar os objetivos propostos, foi solicitado aos sujeitos responder aos questionamentos: “Sexualidade: o que significa isso pra você? Como ocorria a vida sexual do casal antes e depois da estomia?”

Foram realizadas 13 entrevistas com companheiros de pessoas com estomia intestinal, em suas residências e no PAMPO, conforme o desejo de cada um. Considerando o perfil dos entrevistados, 10 eram do sexo feminino (76,93%) e três do sexo masculino (23,07%); a idade média foi de 43,07 anos, variando entre 18 e 79 anos. Dentre as profissões, três eram donas de casa (23,07%), dois auxiliares de serviços gerais (15,41%), uma costureira (7,69%), uma manicure (7,69%), um polidor de carros (7,69%), uma auxiliar de estoque (7,69%), uma doméstica (7,69%), um pedreiro (7,69%), uma estudante (7,69%) e um professor universitário (7,69%). Em relação à escolaridade, seis tinham ensino fundamental incompleto (46,15%), um ensino fundamental completo (7,69%), um ensino médio incompleto (7,69%), quatro ensino médio completo (30,78%) e um mestre (7,69%).

Houve uma discrepância entre os colaboradores do sexo feminino e os do sexo masculino, pois havia um predomínio de homens cadastrados no PAMPO no momento da coleta, além de observarmos que havia mais homens com relacionamento afetivo do que mulheres. Esse resultado difere de estudo de Freitas e Pelá (2000), em que foi encontrada homogeneidade entre homens e mulheres (47,61% do sexo masculino e 52,38% do feminino).

Já Andrade et al. (1997b) entrevistaram 43 parceiros de pessoas estomizadas e verificaram que 48,84% dos participantes eram mulheres, enquanto 51,16% eram homens. A idade variou entre 28 e 81, com idade média de 56 anos e o grau de instrução foi de 65,11% com ensino fundamental, 27,90% com ensino médio e 6,97% analfabetos. No quesito ocupação, 65,11% eram ativos, 32,56% aposentados e 2,32% desempregados, ao passo que nessa pesquisa foi constatado que todos eram ativos, remuneradamente ou não, como no caso das donas de casa.

Todos os entrevistados possuíam alguma religião, sendo a espiritualidade fortemente associada a inúmeras questões encontradas nas entrevistas, em que seis eram católicas (46,15%), cinco evangélicos (38,47%) e dois espíritas (15,38%).

A renda familiar foi de um salário mínimo (SM) para duas pessoas (15,38%), de um a dois SM para quatro pessoas (30,77%), de dois a três SM para duas pessoas (15,38%) e mais

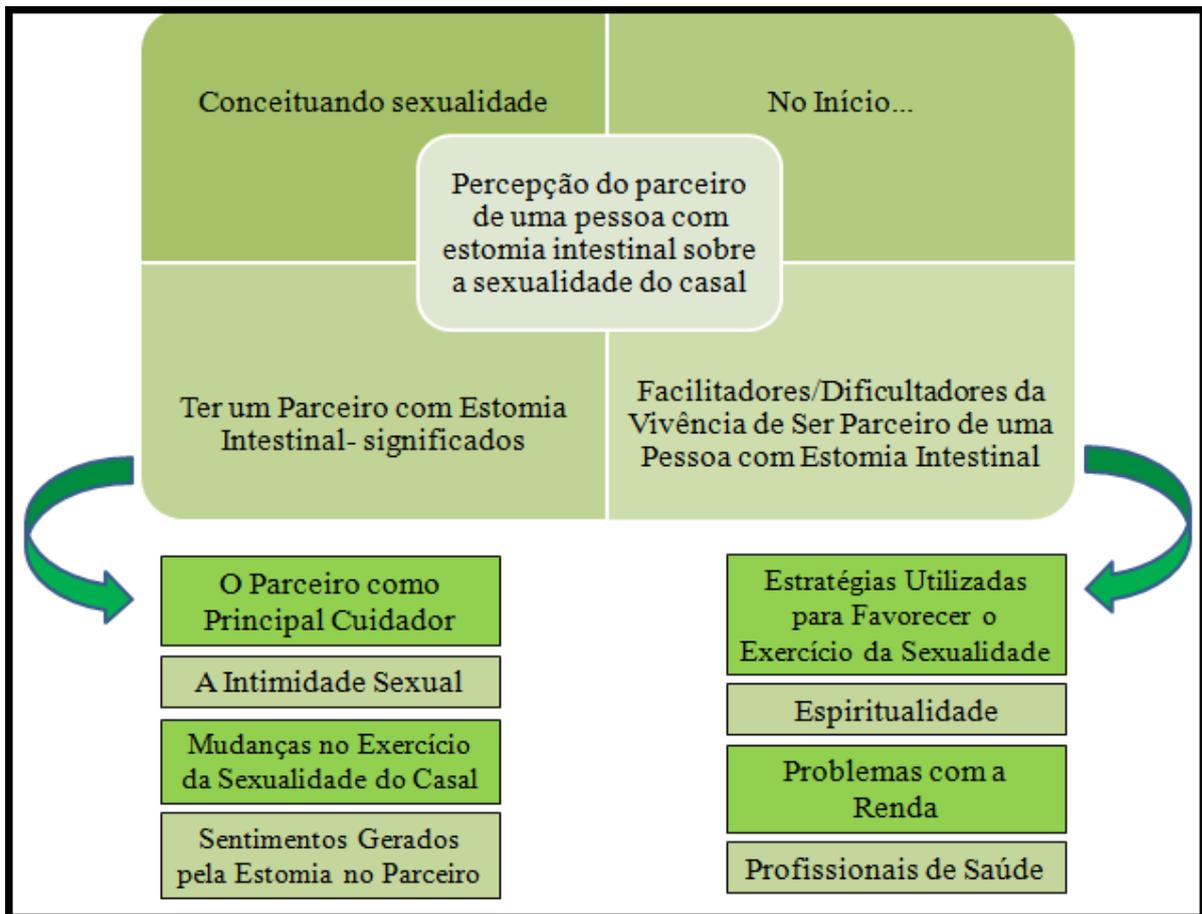
de três SM para cinco pessoas (38,47%). Muito embora a maioria dos participantes tenha declarado ter uma renda média elevada, houve vários relatos de que problemas financeiros exercem grande influência sobre a convivência familiar.

Já quanto à situação conjugal, 10 eram casados (76,93%), um com união estável (7,69%), um amasiado (7,69%) e um namorando (7,69%). O tempo de relacionamento variou entre 3 anos e 63 anos (com média de relacionamento de 18,23 anos) e o tempo em que o companheiro convive com o estoma variou entre 4 meses a 11 anos (com média de tempo de 2 anos e 6 meses). O tempo de relacionamento, assim como a estabilidade do mesmo e o período em que o parceiro esteja estomizado, pode interferir nessa relação. A orientação sexual declarada por todos os parceiros era heterossexual, assim como o visto em trabalho de Freitas e Pelá (2000).

## 6.2 CATEGORIAS

A partir da análise do material coletado, emergiram quatro categorias, enumeradas a seguir: (a) Conceituando sexualidade; (b) No início...; (c) Ter um parceiro com Estomia Intestinal - Significados; (d) Facilitadores/dificultadores da vivência de ser parceiro de uma pessoa com estomia intestinal. Para elucidar as categorias, criou-se uma figura com intuito de esquematizar as categorias do trabalho.

Figura 1- Representação esquemática das categorias e suas respectivas subcategorias



Fonte: Os pesquisadores, 2015

## 6.3 CONCEITUANDO SEXUALIDADE

Essa categoria foi acrescida ao estudo, pois a forma como o parceiro entende a sexualidade interfere em seu exercício. A sexualidade possui significados complexos e multifacetados, com grande carga de subjetividade.

Considera-se sexualidade como inerente a qualquer indivíduo, presente em todos os momentos de sua vida, sendo, ao mesmo tempo, singular a cada pessoa e universal. Faz parte

de nossas personalidades, é utilizada em nossas relações interpessoais, construída progressivamente, de acordo com aspectos individuais e psíquicos de cada um, mas sendo fortemente influenciada pela história, sociedade e cultura (SANTOS; DAL POGGETTO, RODRIGUES, 2008).

Ao se atribuir um significado para sexualidade, pode-se reafirmar o vínculo com o parceiro por meio do diálogo, respeito e carinho mútuo, para que, juntos, componham um caminho fundamental para a busca do equilíbrio conjugal, sexual e do prazer partilhado. Dessa forma, propicia-se um relacionamento prazeroso, com a satisfação das necessidades físicas e emocionais, independente da presença do estoma (PAULA; TAKAHASHI; PAULA, 2009).

Das entrevistas emergiram inúmeros conceitos para sexualidade, incluindo desde ausência de significação para o termo até conceituações que incluem o respeito, o carinho e o diálogo, conforme visualizado na figura seguinte.

Figura 2 - Representação esquemática dos conceitos de sexualidade que emergiram das entrevistas dessa pesquisa



Fonte: Os pesquisadores, 2015

O agrupamento abaixo desvela relatos em que os depoentes não têm conceituação definida acerca de sexualidade. Tal achado pode ter ocorrido pelo fato de terem sido abordados por um assunto tão íntimo e se sentirem constrangidos ou acanhados em falar sobre isso; ou mesmo por não terem conceituação definida sobre o tema.

*Quando penso sobre sexualidade, nada me vem à mente... Eu acho que é porque tem muito tempo que não a exerço, pois sou desligada nesse ponto, daí não me preocupo. (C8)*

*Eu não sei o que é sexualidade, me deu um branco. Não sei o que é. (C9)*

Observa-se ainda que, na primeira fala, mesmo a colaboradora referindo não saber definir sexualidade, diz não exercê-la, o que é, de certa forma, contraditório.

Depreende-se dos depoimentos que a maioria dos colaboradores percebe a sexualidade restrita a sexo. Isso é comum, pois ainda se correlaciona sexualidade estritamente com o ato sexual, não abarcando outros aspectos sabidamente correferidos à temática.

*Eu entendo sexualidade como sendo a hora sexual da vida da gente. Sexualidade fala sobre sexo. (C2)*

*Sexualidade é um homem e uma mulher no final da noite, o casal. (C4)*

*A palavra sexualidade, entendo como a intimidade do casal e tudo. (C5).*

*Entendo sexualidade como toda informação ou prática sobre sexo. No caso, a questão de como é isso para o casal. (C10)*

*Entendo sexualidade como sendo intimidade do casal, a relação sexual. (C12)*

*Entendo sexualidade como sendo totalmente de sexo ou do corpo. (C13)*

Essas falas contrapõem o trabalho de Andrade et al. (1997b), no qual encontraram o mesmo número de respostas que relacionaram sexualidade ao ato sexual, à relação afetiva e a dados qualificativos, que englobava respostas como “agora nada”, “Deus”, “prazer” e “tudo”. Por outro lado, também referiram que a categoria “relação afetiva” quase sempre era associada ao ato sexual.

No estudo de Santos, Dal Poggetto e Rodrigues (2008), foi observado que algumas mulheres têm uma visão restrita sobre o conceito de sexualidade, caracterizando-a somente em seu aspecto biológico, que envolve o funcionamento dos órgãos genitais e a fisiologia da resposta sexual. Embora seja público diferente do abordado nesse estudo, ambos passam por um momento delicado de suas vidas, em que a estomia pode influir no exercício da sexualidade tanto do estomizado quanto de seu parceiro, com intensidades e características diferentes pra cada indivíduo.

O depoente abaixo ainda correlaciona a sexualidade como além do sexo, incluindo a preparação para o ato sexual e as dificuldades em exercê-la.

*Eu penso que sexualidade se relaciona ao grau de dificuldade, como tem que ser a preparação... o sexo... (C3)*

Ressalta-se que durante quase toda a entrevista o colaborador se expressou de forma negativa, denotando dificuldade em exercer a sexualidade, o que influencia no seu conceito sobre a mesma.

Nota-se, nos depoimentos abaixo, que existem outras formas de se entender sexualidade além das consideradas “convencionais”. Referem que nessa temática não existem formas corretas de se fazer sexo, destacando a singularidade do conceito de sexualidade para cada pessoa, o que também é encontrado na literatura.

*Entendo sexualidade como sendo uma vida... a vida sexual do casal, o que a gente sente sexualmente. Agora eu não sei se tem outras formas. (C6)*

*Eu acho que sexualidade é uma coisa ampla, não tem o normal, pois o que é normal pra você, pode não ser para mim. Por exemplo, o sexo anal pra mim não é normal, e pra você pode ser. (C2)*

A sexualidade inclui comportamentos sexuais e todos os conjuntos de ideias e significados acerca desses, sendo que, para a sociedade brasileira contemporânea, incluem coito genital, anal e oral, relações de dois ou mais homens e mulheres, homens e homens, mulheres e mulheres, a masturbação e atividades que usualmente precedem ou são concomitantes ao coito, como certas carícias, havendo diferentes sistemas de significados sexuais (PARKER 1991 apud LEAL 2003).

Dentre outras falas analisadas, observa-se que para um colaborador a sexualidade se constitui de forma mais ampla, embarcando também aspectos sentimentais, como o carinho, mas ainda o compara a sexo e o restringe à juventude.

*Sexualidade, quando a gente é mais novo, é bom. Eu gostava. Já faz um tempo que não ligo e nem mexo mais com isso. Eu penso que o principal é o carinho, pois sexo sem carinho não é bom. (C11)*

A fala a seguir refere sexualidade de forma mais complexa que as falas anteriores, relacionando-a a sexo e a outros aspectos como o carinho, amizade, respeito e diálogo.

*Bom... é muito difícil você precisar o que é sexualidade; eu acho que é um conjunto de coisas. Pra mim, é o carinho, o toque, depende de tudo isso. Você tem que ser bem tratada, não se briga o dia todo e à noite se deita com um homem; há pessoas que acham isso normal, mas eu não acho. E a minha vida, enquanto teve sexualidade, foi assim, a gente combinava muito, e eu acho que isso vem de amizade, diálogo, consideração. Sempre nos respeitamos muito (C1).*

Tais colocações vão ao encontro da literatura, em que sexualidade é vista além do órgão genital, sendo polimorfa e polivalente, ultrapassando a necessidade fisiológica e

envolvendo muito mais que atos físicos de expressão sexual, valorizando a totalidade do ser humano, em que se observa a abordagem construcionista do conceito de sexualidade (PAULA; TAKAHASHI; PAULA, 2009; SANTOS; DAL POGGETTO; RODRIGUES, 2008).

Paula, Takahashi e Paula (2009), em seu estudo que objetivou identificar a representação social da pessoa com estoma intestinal sobre a sexualidade, encontraram que 66% das respostas obtidas correlacionaram sexualidade como uma necessidade física, emocional e de partilha. Referiram que para a pessoa estomizada, a prática da sexualidade compreendeu a expressão de emoções relacionadas à afetividade e sensações físicas, não se limitando ao impulso e ao ato sexual, e sim constituindo uma dimensão além do prazer carnal, com momentos que geravam satisfação, prazer e bem-estar físico e emocional, desfrutados com outra pessoa. É oportuno ressaltar que a população do estudo em questão eram os estomizados, o que difere deste, em que as entrevistas foram feitas com os companheiros, porém considera-se que ambos passam por crises similares e, ao mesmo tempo, com particularidades específicas para cada público.

#### 6.4 NO INÍCIO...

Logo após a confecção do estoma intestinal, os indivíduos tendem a ter muitas dificuldades em enfrentar a situação em que se encontram, com a exteriorização de uma parte do corpo, a eliminação de fezes por um orifício não convencional e com todos os transtornos e implicações que esse fato envolve (SALLES; BECKER; FARIA, 2014; SANTOS; DAL POGGETTO; RODRIGUES, 2008).

Notter e Burnard (2006) evidenciaram em mulheres submetidas à cirurgia de ileostomia que a primeira visão que elas tiveram de seu corpo foi um choque do qual elas nunca se recuperaram verdadeiramente. Sentiram-se menos femininas, embora as cicatrizes tenham melhorado com o decorrer do tempo.

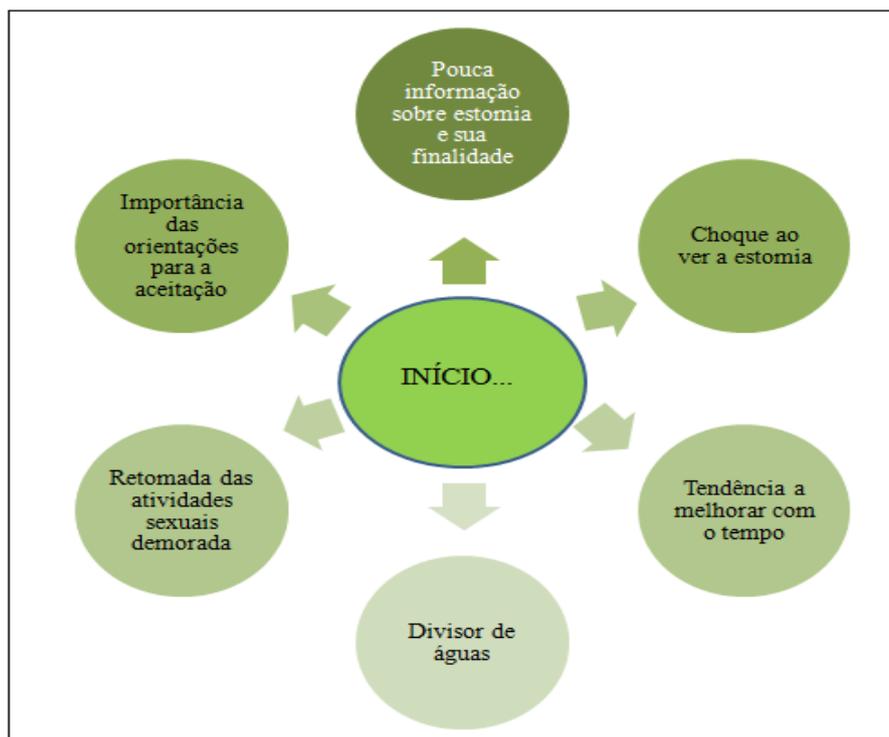
A sociedade supervaloriza a aparência física, o que propicia a redução da autoestima desses estomizados, visto que a autoimagem, que foi construída de forma gradativa, deforma-se muito rapidamente, suscitando sentimentos como impotência e incapacidade, reduzindo a autoestima ainda mais. Sendo assim, é fácil entender porque algumas pessoas com estomia intestinal apresentem senso de exclusão. Esses sentimentos de desajustamento à normalidade padronizada, tanto pela sociedade, quanto pelo parceiro, pode gerar estigma (PAULA; TAKAHASHI; PAULA, 2009; SANTOS; DAL POGGETTO; RODRIGUES, 2008).

As formas de enfrentamento do estomizado se modificam de acordo com o período de adaptação em que ele se encontra. Percebe-se que aqueles que convivem há pouco tempo com a estomia não são confiantes quanto à sua capacidade adaptativa, enquanto os que são estomizados há mais tempo acreditam ser possível tal adaptação, são motivados a superar as dificuldades decorrentes da estomia e podem buscar mais facilmente a mobilização em se autocuidar (FARIAS; GOMES; ZAPPAS, 2004). Salles, Becker e Faria (2014) evidenciaram em seu trabalho que os indivíduos com maior tempo de estomia mostraram um maior grau de satisfação com a vida.

Para tanto, nesse período, o atendimento das necessidades biológicas e psicossociais, de maneira precoce, individualizada e sistematizada, deve ser incluído na assistência de enfermagem, o que propiciará o processo reabilitatório. Essa fase tende a exercer grande influência sobre o processo adaptativo geral e a aceitação, com a transição entre o hospital, local em que há disponibilidade de recursos humanos e materiais e a residência, em que o enfrentamento do convívio familiar e social se faz necessário (CESARETTI et al., 2005).

Nessa categoria, abarcou-se como se dá o enfrentamento inicial do parceiro da pessoa com estomia intestinal, englobando aspectos psicológicos e técnicos, esquematizados a seguir:

Figura 3 - Representação esquemática de como os parceiros enfrentaram o momento inicial após a estomização



Dentre os depoimentos coletados, foi observado que as pessoas têm pouca informação sobre a estomia e sua finalidade, relatando inclusive que nunca antes haviam visto ou souberam da existência de outra forma de eliminar efluentes além da convencional. Esses dados também foram encontrados em estudo de Oliveira et al. (2014).

*Quando ele colocou a bolsa, eu achei estranho porque a gente nunca tinha visto e não era acostumado... eu não conhecia. Mas pra mim não foi um bicho de sete cabeças. (C6)*

*Quando descobri que ele iria usar a bolsinha, eu pensei o que seria e qual o tipo de bolsa seria essa. Não sabia o que era, nunca tinha visto, e por isso no começo achei esquisito. (C13)*

*No começo foi difícil... Quando eu vi a bolsinha, senti um pouco de receio. Ele estava com aquela transparente, e como eu nunca tinha visto aquilo na minha vida, fiquei receosa... Agora ele usa aquela escura. (C5)*

Um ponto destacado pela colaboradora em relação ao equipamento coletor foi que ao sair do hospital, seu companheiro utilizava o transparente e, com o decorrer do tempo, passou a utilizar o opaco. Há que se ressaltar que o equipamento coletor transparente é indicado especialmente no período pós-operatório imediato e mediato, por possibilitar a avaliação contínua do estoma e do efluente. Já o opaco é preferido numa fase em que o estomizado adquiriu maior confiança e habilidade no manuseio do mesmo, além das questões estéticas, por ser mais discreto (CESARETTI; BORGES; GRECO, 2005).

Nota-se, no agrupamento abaixo, o quanto o início pode ser complicado para alguns cônjuges. Há o impacto inicial, o medo de não saber lidar, tanto física quanto psicologicamente com essa nova situação, e ainda a incumbência de auxiliar o companheiro, ou mesmo assumir totalmente os cuidados com o equipamento coletor, o que pode gerar sentimentos angustiantes.

*No início, tive dificuldades em mexer na bolsinha, mas aprendi muito rápido. Foi muito difícil eu me educar, foi um choque muito grande. (C1)*

*A primeira vez que vi a bolsinha, achei estranho, foi muito ruim, pensei que ele iria morrer. Senti medo, porque é diferente do que a gente está acostumada, é esquisito, estranho... foi tudo difícil, a questão da limpeza, porque ele teve que lidar com aquela nova forma de se desfazer das fezes. E também tinha que acostumar que às vezes as fezes caíam na cama ou no lençol. Banheiro eu tinha que lavar mais que uma vez por dia, o cheiro incomodava. Então no começo foi bem difícil de acostumar. (C2)*

Farias, Gomes e Zappas (2004) referem que, após um choque inicial de se ver estomizado, surgem momentos de depressão prolongados, que podem dificultar a sua

autoaceitação e a perda do prazer em atividades antes valorizadas. Tal fato pode se refletir em seus parceiros, os quais também não sabem como lidar com os aspectos técnicos e psicológicos relacionados à estomia.

Por outro lado, o colaborador abaixo refere que, mesmo tendo sido um choque visualizar a bolsa pela primeira vez, os sentimentos não foram tão angustiantes quanto ele imaginava.

*Na primeira vez em que a vi, que ela estava com a bolsa, eu achei que foi menos pior que eu esperava, não foi tão ruim. Eu acho que o baque maior foi na primeira vez de ver, porque é uma coisa que eu não tinha nem conhecimento nem experiência com ninguém, eu nunca tinha visto alguém assim... É novo. Aí de repente eu vi minha esposa usando duas bolsas, e eu que trocava. (C10).*

A estomia, muito embora gere um impacto inicialmente muito grande, pode ser vista de forma mais amena com o passar do tempo, conforme observado no relato abaixo.

*Mas o susto só de lidar com aquele intestino pra fora... Hoje tá tranquilo. (C1)*

A adaptação do indivíduo estomizado a uma nova condição de vida é um processo longo e contínuo (SALLES; BECKER; FARIA, 2014). O tempo permite que a pessoa com estomia, assim como seu parceiro, ultrapassem os sentimentos de inaceitação à fase que vivenciam, dando lugar para a resiliência e a conformação com suas limitações e possibilidades, refletindo de forma positiva mutuamente. Ambos passam a enfrentar a vida com um novo olhar e significado, tornando-se mais seguros e confiantes (OLIVEIRA et al., 2014).

Constata-se, pela fala abaixo, que muito embora haja uma melhora dos sentimentos do cônjuge com o passar do tempo, ainda pode ser muito difícil lidar com essa situação em qualquer momento da vida do casal.

*No começo foi muito mais difícil, embora ainda seja um pouco complicado. Não por ele, pra ele está tudo normal. Mas pra mim... (C3)*

A fase de adaptação e aceitação do estoma acontece de forma evolutiva e sequencial, em que se desenvolvem mecanismos de defesa, como negação e repressão das emoções. (NEDER, 2005).

Outra fala em que se depreendem mudanças significativas na vida do casal após a cirurgia de confecção da estomia está descrita a seguir. A colaboradora, ao se referir a quão dolorosa foi a estomização do parceiro, estava com semblante triste, cabisbaixa e chorosa.

*Quando eu descobri que ele estava doente e que iria usar a bolsinha, teve um impacto grande na nossa vida juntos, foi um divisor de águas. (C1)*

Houve também um relato de ruptura biográfica, em trabalho de Bellato et al. (2007), porém com estomizados, muito embora seja possível realizar um paralelo com o discurso do cônjuge. Tal alteração decorre da alteração do corpo e da visibilidade do local de excreção, com a necessidade de incorporação do estoma e do equipamento coletor ao cotidiano do estomizado, além da construção de uma nova autoimagem num processo coletivo/social. Da mesma forma, pode-se referir a uma mudança na vida dos parceiros, seja pela dificuldade em ser apoio ao estomizado; por não saber reagir ao estoma, ao equipamento coletor e aos efluentes visíveis; e pelas alterações nos papéis familiares e problemas financeiros que podem ser decorrentes da confecção de um estoma em seu companheiro.

Em relação ao início das atividades sexuais, observa-se nas falas subsequentes que o casal teve dificuldades no início, porém com adaptação sexual satisfatória posteriormente:

*No começo ele ficava com um pouco de receio durante a atividade sexual, mas depois foi deslanchando, ficando normal. (C6)*

*Quando ele chegou a casa, no começo nós não tínhamos vida íntima. Depois foi normal, tivemos intimidade. (C13)*

*Quando ele fez a cirurgia, teve mudanças na nossa vida, porque no princípio ele sentia muita fraqueza, teve um pouco de depressão, ficou muito nervoso... nada que interrompesse totalmente a vida normal que nós tínhamos, mas claro que a gente sentiu o baque. (C2)*

*Quando soube que ela iria usar a bolsa, inicialmente vi com muita estranheza, porque é uma situação não esperada, totalmente diferente. Vendo pelo lado da sexualidade não é nada atraente, então no início foi um baque. Mas como eu já sabia da situação, eu sempre procurei relevar, porque minha última preocupação na situação era a questão de sexo. Meu receio era só com a vida dela mesmo. (C10)*

Uma das formas de amenizar os sentimentos negativos possíveis de serem gerados após a confecção da estomia, em ambos estomizado e parceiro, é a orientação no período pré-operatório acerca das inúmeras nuances em que a estomia pode interferir na vida do casal.

A avaliação pré-operatória da pessoa a ser submetida à confecção de uma estomia é essencial para que se alcancem os objetivos reabilitatórios, sendo o principal o incentivo ao autocuidado. É nessa fase do tratamento que o paciente e a família estão ávidos e receptivos por informações que lhes deem subsídios para trabalhar ansiedades e o medo do desconhecido, além de ativar os mecanismos de enfrentamento. Por essa razão, a família deve estar presente em todas as intervenções e orientações do enfermeiro (CESARETTI et al., 2005).

Depreende-se dos depoimentos dos sujeitos abaixo, o quanto uma orientação prévia dos profissionais de saúde interferem positiva ou negativamente nessa primeira fase adaptativa para o casal.

*Na hora em que eu descobri que ele iria usar a bolsinha foi um choque! Quando a vi pela primeira vez, me assustei. E ainda fiquei brava com o médico, porque ele não me avisou. Eu perguntei antes, e ele falou que não sabia se ele iria ter que usar ou não. Então quando o médico veio, foi a primeira coisa que eu perguntei. Mas o choque foi só na hora também...* (C9)

*Eu nunca tinha visto uma bolsinha. Mas quando eu vi, achei normal, porque ela já tinha conversado comigo antes, que iria usar. Ela ficou um mês dentro do hospital, e eu já fui vendo o que era.* (C12)

Na primeira fala citada, a depoente disse que o médico não lhes confirmou se a realização da estomia iria mesmo ocorrer, provavelmente por não haver certeza da necessidade do desvio do trânsito intestinal antes da cirurgia. Já o segundo depoente informa que o período de internação foi importante para auxiliar o processo de adaptação à estomia.

Ao se discutir o suporte emocional fornecido pela equipe que atende o estomizado e seus familiares, ressalva-se que todas as informações fornecidas por quaisquer membros da equipe devem veicular sempre a mesma mensagem, de modo gradual e progressivo, com o objetivo de atender às expectativas e dúvidas, diminuindo a ansiedade frente ao ato cirúrgico. O suporte deve envolver orientações gerais sobre o diagnóstico clínico, a cirurgia a ser realizada, a necessidade de abertura de um estoma, possíveis complicações, inclusive às relacionadas à sexualidade (CESARETTI et al., 2005).

Em estudo já citado, foi descrito que é possível uma melhor aceitação na fase inicial a partir de uma série de fatores, como: um maior esclarecimento para o paciente no período pré-operatório sobre o diagnóstico, a cirurgia e o estoma; a capacidade maior de enfrentamento da realidade de algumas pessoas; ou o apoio mais consistente do companheiro e dos profissionais de saúde envolvidos nos cuidados a elas dispensados (SANTOS; DAL POGGETTO; RODRIGUES, 2008).

Um fato a ser salientado é que o contato anterior com outro paciente estomizado facilita a aceitação da estomia, como evidenciado no depoimento abaixo.

*Eu já tinha tido contato com a bolsa de colostomia, pois meu sogro a usou por mais de 20 anos. E sempre que ele adoecia, ia pra minha casa, pois moravam na fazenda. Então era eu quem trocava as bolsas dele, porém eram muito diferentes das atuais, tinha uma cinta que prendia a bolsa na área próxima ao estoma, e tudo era lavado e reutilizado. Uma única*

*bolsa durava meses... Tinha que reaproveitar, pois era muito caro. Então, por tudo isso, eu achei natural quando ele teve que usar a bolsa (C11)*

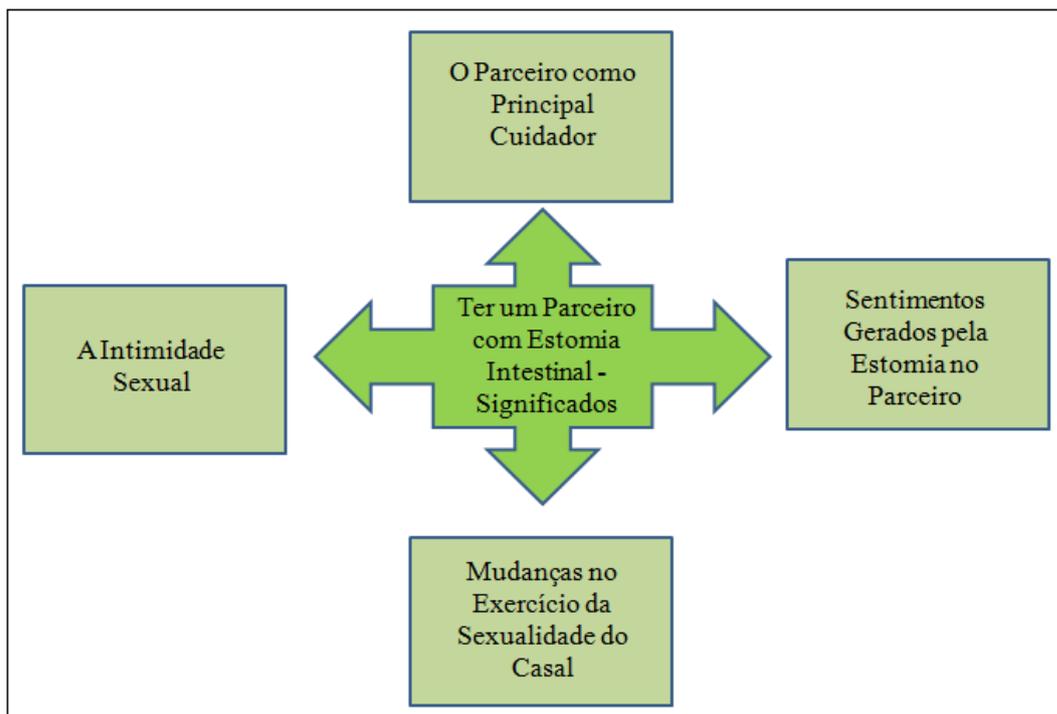
Cesaretti et al. (2005) referiram que uma fonte de suporte emocional ao indivíduo a ser estomizado e sua família seria ter contato prévio com uma pessoa já estomizada e reabilitada, em que o diálogo pode favorecer, devido a experiência real e vivenciada, a aceitação de conviver com um estoma.

Houve um grande avanço tecnológico, com aprimoramento de técnicas cirúrgicas e dos produtos oferecidos pelo mercado para coletar efluentes, o qual propiciou melhoria na qualidade de vida das pessoas com estomia (CRUZ; ANGELO, 2012; SANTOS, 2006b; SANTOS; DAL POGGETTO; RODRIGUES, 2008).

#### 6.5 TER UM PARCEIRO COM ESTOMIA INTESTINAL – SIGNIFICADOS

A partir das falas obtidas, foi possível estabelecer algumas relações entre a confecção da estomia e as diversas repercussões que ela gera no parceiro, em âmbitos variados. Sendo assim, criou-se a categoria denominada: Ter um parceiro com estomia intestinal – significados. Esta foi reagrupada em quatro subcategorias, representadas pela figura a seguir:

Figura 4 - Representação esquemática das subcategorias relacionadas à categoria “Ter um parceiro com estomia intestinal – significados”



Fonte: Os pesquisadores, 2015

### 6.5.1 O parceiro como principal cuidador

A família, em especial o cuidador familiar, deve estar preparada para lidar com as adversidades decorrentes do adoecimento, que impõem um novo modo de viver e uma aceitação desta condição. Todo o processo deve objetivar a aceitação, a adaptação, bem como reabilitar o estomizado, sendo a família peça chave no processo de enfrentamento dessa realidade, uma vez que se traduz como principal fonte de informação e vínculo afetivo com o paciente, ajudando-o a lidar com a insegurança e com os outros diversos sentimentos que emergem dessa vivência (OLIVEIRA et al., 2014).

Salles, Becker e Faria (2014), em seu trabalho que buscava avaliar a influência do tempo na qualidade de vida de pacientes com estoma intestinal, identificaram que o apoio do cônjuge, da família e de amigos influenciou na mesma, pois aqueles que não se sentiram amparados apresentaram menor qualidade de vida comparados aos que o apoio era mais tangível.

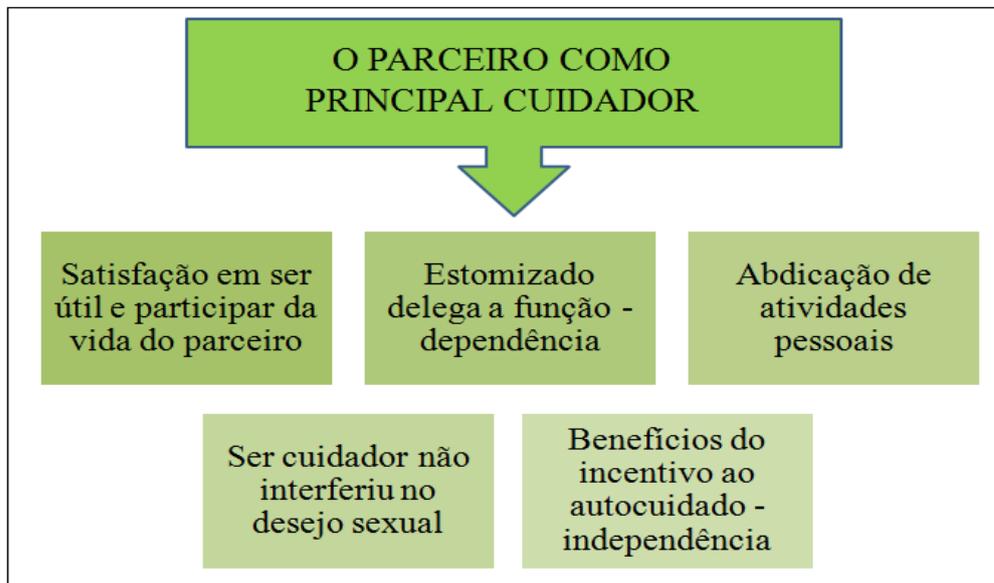
Por vezes, os membros da família não possuem estrutura emocional ou tempo para desempenhar a função de cuidador. O enfermeiro deve, sempre que possível, agir com perspicácia a fim de identificar essas situações e eleger membros com potencial para o desenvolvimento de novas habilidades, capazes de propiciar apoio ao autocuidado e à administração do sofrimento (OLIVEIRA et al., 2014). Porém, nem sempre é possível realizar essa escolha, sendo o companheiro o membro familiar mais próximo para realizar essa função.

Ohlsson-Nevo et al. (2011) descreveram que alguns parceiros não se sentiam preparados para cuidar do cônjuge doente, além de se verem obrigados a assumir uma maior responsabilidade familiar. Quando existiu a obrigação de ajudar o parceiro, foi percebido como um fardo, enquanto os que o fizeram por escolha demonstraram contentamento em poder cuidar e ajudar o paciente. Pode-se considerar a satisfação em ser um cuidador como uma importante estratégia de enfrentamento.

Silva e Shimizu (2006) encontraram em seu trabalho que as mulheres estomizadas recebem mais cuidado de filhas, amigas e vizinhas, visto que os companheiros têm certa dificuldade em assistir suas mulheres. Por outro lado, os homens estomizados têm seus cuidados prestados por suas parceiras. Em contrapartida, nessa pesquisa, os companheiros de ambos os sexos cuidaram, ou ainda cuidam, dos estomizados de forma igualitária.

Dentre as entrevistas coletadas, foram encontrados aspectos positivos e negativos de o cuidado ser exercido pelo parceiro, os quais foram esquematizados a seguir:

Figura 5 - Representação esquemática dos significados dados pelo parceiro em ser o principal cuidador do estomizado



Fonte: Os pesquisadores, 2015

O “conceito de limpeza”, tido como um valor pra sociedade, e que serve para avaliação das pessoas, é perdido com a confecção do estoma, pois estomizados carregam uma “bolsa” aderida ao seu abdômen contendo fezes. Sendo assim, essas eliminações são socialmente consideradas sujas e podem constituir uma ameaça ao estomizado e ao seu parceiro, o qual, quando forçado a participar do cuidado com os equipamentos coletores, pode se sentir inibido ou até enjoado (ANDRADE et al., 1997b). Além disso, alguns estomizados podem se sentir como um peso para a família (FARIAS; GOMES; ZAPPAS, 2004). Esses dados não foram encontrados na maioria dos depoimentos desse trabalho, pois os cônjuges que assumiram o cuidado, de forma voluntária ou imposta, não demonstraram aversão ao ato, pelo contrário, manifestaram prazer e satisfação por serem úteis e poderem participar desta fase da vida dos parceiros.

*Mas eu não senti nenhum mal estar, foi tranquilo, inclusive sou eu quem troco a bolsa pra ele. (C9).*

*Sou eu quem a ajuda a trocar a bolsa, eu faço o recorte, e eu mesmo troco, porque colocar é mais difícil; quando é só lavar, ela faz sozinha. (C12)*

*Quando ele foi pra casa, estava usando cadeira de rodas, então era eu quem limpava, cuidava de tudo. Hoje ele mesmo faz tudo sozinho, está tranquilo. (C13)*

*Fora do quarto nossa relação também é tranquila. Eu sempre o ajudava a trocar a bolsa, eu arrumava tudo pra ele e colocava na cama, o ajudo a colar. Então sempre foi tranquilo, acho que não atrapalha em nada. (C6)*

*Já aconteceu de descolar a bolsa enquanto eu não estava em casa, porém aí ela coloca um campo, ou limpa, e protege até eu chegar. Mas eu não fico muito tempo fora, eu estou na cidade, ela me liga, vou na hora. (C10).*

Na última fala citada, nota-se a dependência que a estomizada tem do marido, pois quando o mesmo não está em casa, ela não troca o equipamento coletor. Outro ponto é que o companheiro restringe suas atividades, tendo que estar sempre disponível para trocar o equipamento, caso necessário. Uma das formas de promover a independência seria o incentivo ao autocuidado, pois mesmo que não existam queixas de o cuidado ser gerido pelo cônjuge, o próprio estomizado ser capaz de se autocuidar poderia contribuir para uma sensação de bem estar, de autonomia e de plenitude, ao mesmo tempo em que o cônjuge poderia planejar suas ocupações mais livremente.

A motivação é considerada a força interna de cada pessoa e pode estar ligada a um desejo (GOOCH; McDOWELL, 1988 apud FARIAS; GOMES; ZAPPAS, 2004). Não há como uma pessoa motivar outra, apenas estimulá-la a buscar esta motivação dentro de si. Dessa forma, os cuidadores de estomizados devem se instrumentalizar para auxiliar os pacientes a buscar em si a motivação para a realização de seu autocuidado; os estímulos gerados aos estomizados só serão internalizados quando os mesmos estiverem prontos a percebê-los e utilizá-los conforme a sua necessidade (FARIAS; GOMES; ZAPPAS, 2004).

Muitos estomizados em que o cônjuge assumiu a responsabilidade pela troca do equipamento coletor têm capacidade de o fazer sem auxílio, porém optaram por delegar essa função a seus companheiros, gerando assim uma dependência. Oliveira et al. (2014), em seu estudo, também obtiveram esse achado, e suscitaram a hipótese de que o estomizado possa não assumir o autocuidado pela inaceitação de sua nova imagem corporal.

*E ele não consegue nem olhar pra barriga dele, sou eu quem troco. Quando vou trocar, ele se deita, coloca o travesseiro no rosto e fala que não tem coragem de olhar. Até hoje ele nunca viu. Há alguns dias, ele falou que era um buraco, e eu expliquei que o intestino estava ali, que era uma espécie de ânus na barriga, não um buraco. No início, acontecia muito de ele estar trabalhando, e de repente, sentir aquele cheiro e quando olhava, tinha descolado. Aí ele corria, me ligava avisando que estava vindo, chegava, tomava banho e eu trocava. No começo também ocorria muito de acordar à noite e ela estava toda estourada. Só que a gente vai procurando melhorar. (C7)*

O colaborador acima refere que precisa estar sempre à disposição para o cuidado ao estomizado que não tem interesse em aprender a se autocuidar, assim como não busca em si estratégias para superar essa barreira que ele mesmo alimenta. É comum, por imposição das circunstâncias, um familiar se tornar cuidador, mesmo sem formação na área de saúde (OLIVEIRA et al., 2014).

*Eu tive que mudar completamente a minha vida, me enclausurei, eu adoeci com ele, não pude mais sair, porque não podia deixá-lo. (C1).*

*Meu filho também usa, fez a cirurgia dois meses depois do meu marido. Está com câncer no intestino, tirou o tumor e está fazendo radioterapia. Ainda não o vi depois da cirurgia, pois ele mora em São Paulo, e eu não posso deixar meu marido doente aqui. (C11)*

Por muitas vezes, o cônjuge, por assumir os cuidados ao estomizado, abandona seu emprego e sua vida social para se dedicar integralmente a quem necessita do cuidado. As atividades, que antes eram geradoras de prazer, não mais podem ser realizadas, podendo ocasionar sentimentos negativos, como o visto em uma fala acima, em que a colaboradora se considera como o esposo, doente. Fala similar também foi vista em artigo de Oliveira et al. (2014), em que há queixas devido ao abandono das atividades diárias pelos familiares cuidadores.

Um aspecto encontrado nas falas interessante a ser discutido, foi o fato de o marido ter se tornado cuidador de sua esposa estomizada não afetar seu desejo sexual, conforme depreendido da fala abaixo.

*Só eu que troco, as duas bolsas. Eu acho que ela tem um pouco de dificuldade pra trocar. Talvez a questão de visualizar onde vai cortar, de posicionar. Mas isso não interferiu em nada no meu sentimento enquanto homem pra ela. Tanto é que mesmo com bolsa, a gente teve alguns momentos em que ficou junto. (C10)*

Ohlsson-Nevo et al. (2011) descreveram que, quando o cônjuge se torna cuidador, há que se considerar a qualidade do relacionamento conjugal. Quando a união é insatisfatória antes da cirurgia, ser um cuidador pode ser um fardo, sendo o relacionamento percebido de forma negativa.

Em outro estudo já citado, houve um relato de uma mulher com estomia intestinal em que o seu marido trocava o equipamento coletor, o que seria uma forma de compartilhamento da experiência de ter uma estomia, citando a verbalização sobre a empatia, a partilha e a manutenção dos sentimentos de afeto após a cirurgia como aspecto importante (ALTSCHULER et al., 2009).

Em outro artigo, também já correlacionado, mulheres estomizadas referem que sua capacidade de retomar as atividades sexuais foi atribuída ao apoio dos companheiros, em que os mesmos aceitaram seu corpo mutilado, havendo inclusive um relato de que o fato de saber que ainda é sexualmente desejada por um homem fez total diferença para a paciente (RAMIREZ et al., 2010).

Quando há o incentivo ao autocuidado, a função de cuidador passa a ser transitória, o que pode ser benéfico para ambos, estomizado e cônjuge. Para o primeiro, devido à autonomia e sensação de autossuficiência encontradas, e para o parceiro, que consegue realizar suas atividades corriqueiras sem a preocupação de ter que ser o principal promotor do cuidado ao estomizado.

*Achei ruim, nos primeiros dias, depois fui acostumando... até porque no começo eu o ajudava a lavar ... Depois ele já aprendeu sozinho, não precisou mais da minha ajuda... (C5)*

Salienta-se que a participação precoce dos componentes familiares no período em que não há condições físicas e emocionais para o estomizado autogerir o seu cuidado é de fundamental importância (CESARETTI et al., 2005).

Paula, Takahashi e Paula (2009) descreveram que a inexistência do apoio familiar associada à ausência de envolvimento dos familiares no processo de adaptação gerou a adoção de comportamentos de isolamento, afastamento do convívio social, laboral e da expressão da sua sexualidade, o que influenciou sobremaneira a negação ou aceitação da doença e do estoma.

### **6.5.2 A intimidade sexual**

Lacretelle (1955 apud ANDRADE 1997b) refere o ato sexual como: “impossível reduzir a vida sexual do homem ao exercício de uma função. O ato sexual humano é verdadeiramente um ato, não é como no animal, um gesto mecanicamente comandado. Tem um duplo caráter, que lhe é próprio: é livre e misterioso”.

Como já dito anteriormente, a estomia gera sentimentos de inferioridade devido à alteração da imagem corporal, à sensação de pouca atratividade para o sexo oposto e pela inabilidade do corpo funcionar como antes da cirurgia. Essa alteração da sexualidade do estomizado interfere significativamente na do seu parceiro, pois a possível sensação de sujeira e repugnância pode gerar ansiedade, depressão e principalmente vergonha perante ele (COELHO; SANTOS; DAL POGGETTO, 2013; FARIAS; GOMES; ZAPPAS, 2004; SANTOS; DAL POGGETTO; RODRIGUES, 2008).

A pessoa que teve transformados aspectos de sua imagem corporal, ou seja, que está estranhando o seu próprio corpo poderá sentir constrangimento e medo de rejeição em situações íntimas. Isso infligirá problemas na dinâmica do casal de um modo mais amplo. Fantasias de que é rejeitada podem se confirmar pelo medo que o parceiro não possa enfrentar esse problema, acarretando até a inativação da vida sexual (NEDER, 2005).

Os padrões de adaptação da pessoa com estomia intestinal estão vinculados àqueles apresentados pelo seu parceiro sexual, pois ele interfere em todos os detalhes, contribuindo para sua reabilitação (FREITAS; PELÁ, 2000; RAMIREZ et al., 2010). Existem relatos de que alguns cônjuges não mais dormem no mesmo quarto que o estomizado; a aceitação do parceiro está diretamente ligada à autoaceitação da nova realidade (SILVA; SHIMIZU, 2006).

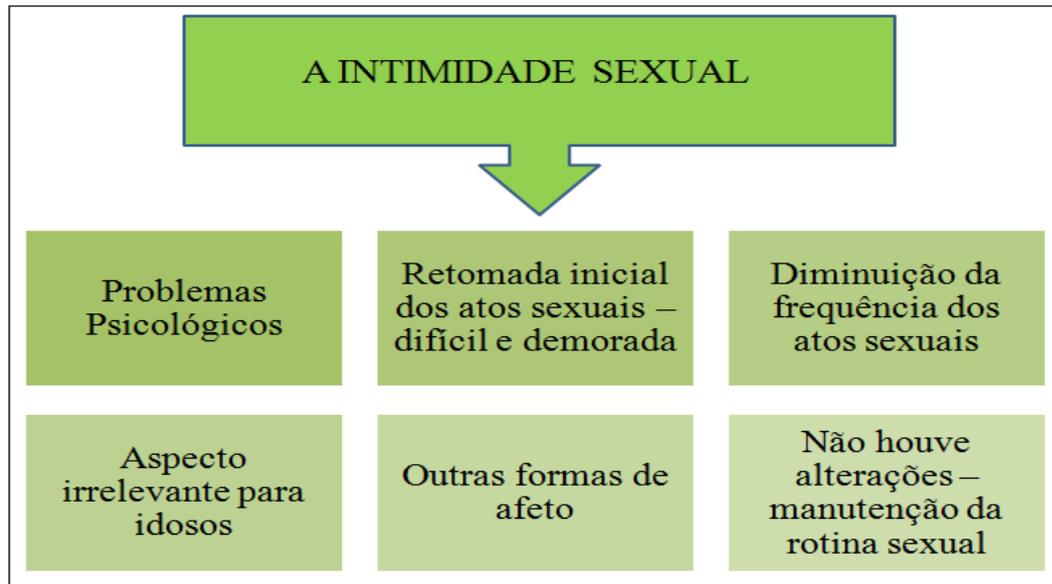
Çakmak, Aylaz, Kuzu (2010) descreveram que, embora todos os cônjuges de pessoas com estomia intestinal entrevistados tivessem vida sexual ativa antes da cirurgia, 76,9% dos homens e 38,5% das mulheres as relataram como inativa posteriormente à operação. Dentre os homens que não mais mantinham relações sexuais com suas esposas, 80% relataram que a razão foi por acharem a colostomia repulsiva.

Da mesma forma, em estudo já citado, companheiros de pessoas estomizadas que não mais mantinham relações sexuais se sentiram incompletos, referindo que falta uma parte importante da vida (OHLSSON-NEVO et al., 2011).

Dentre as inúmeras disfunções que podem ocorrer com a pessoa submetida à cirurgia de confecção de estoma intestinal, ressaltam-se as fisiológicas, que incluem estenose vaginal, dispaurenia e presença de seios perineais nas mulheres e impotência e incontinência urinária em homens (SOUSA; OLIVEIRA; GINANI, 1997), conforme já descrito anteriormente nesse trabalho.

Dessa forma, no decorrer do testemunho dos participantes, foram observadas diversas nuances na forma do exercício da sexualidade dos casais, na visão do parceiro, de acordo com a figura a seguir:

Figura 6 - Representação esquemática das referências à intimidade sexual do casal, na visão do parceiro, depreendida das entrevistas



Fonte: Os pesquisadores, 2015

Dos 13 colaboradores do estudo, apenas três referiram não ocorrer mais interação sexual por problemas físicos, seja impotência ou incontinência urinária. Resultado similar também foi encontrado em estudo já citado, em que houve um predomínio de problemas de ordem psicológica sobre os físicos, associados a alterações na imagem corporal. Alterações nesta imagem podem afetar negativamente a concepção de sexualidade, tanto do indivíduo, quanto do casal, no que se refere à alteração de papéis e funcionamento sexual (ANDRADE et al., 1997b).

*Eu tive contato íntimo com ele até a internação antes da colostomia, depois ele perdeu completamente a sexualidade, de uma vez, de repente. Ele não me procurou mais, acho que mexeu demais com a cabeça dele. (C1)*

Na fala acima, o colaborador tem em sua concepção que são problemas de ordem psicológica que impedem seu companheiro de exercer a sua sexualidade, corroborando o que foi descrito anteriormente de que não são os impeditivos físicos que alteram a esfera sexual na maioria dos casos.

Alguns pontos que podem impedir a atividade sexual são a vergonha da condição do próprio corpo, o medo de rejeição do parceiro, sua própria rejeição e nojo, além do sentimento de vergonha pela mutilação (BARRETO; VALENÇA, 2013; SALLES; BECKER; FARIA, 2014). A diminuição da autoestima devido à alteração da imagem corporal pode levar ao isolamento como mecanismo de defesa. Sendo assim, há uma dificuldade maior em se ter

iniciativa da atividade sexual, devido principalmente à exposição do corpo (FARIAS; GOMES; ZAPPAS, 2004).

Há outro relato de mudanças ocorridas na questão sexual, em que a depoente refere que por vezes, o ato sexual não é possível, mas não especifica se os problemas estão na esfera física ou na psicológica. Também ressalta que no início foi mais complicado.

*Em relação à nossa vida íntima, no começo ele sentia muita fraqueza, então não ficou como era antes. Mas não foi nada que parou de vez. Sempre vem um curioso questionar se eu tenho uma vida assim normal, se eu tenho vida íntima, e eu respondo que sim, é normal, porque a gente se adapta a tudo. Eu me acostumei que algumas vezes não dá certo, a coisa pode funcionar ou não. (C2)*

Neste contexto, surgem alguns questionamentos, como quando se deve recomeçar a atividade sexual. O estomizado e seu parceiro devem ser orientados quanto ao recomeço, ressaltando-se os riscos do retorno precoce na questão sexual. Por outro lado, deve-se enfatizar a retomada da sexualidade em ambos, sem anular essa esfera do viver humano. A fala abaixo nos demonstra a importância do aconselhamento sexual para o estomizado e sua companheira:

*Até pra ter intimidade no começo foi difícil porque ele estava operado, e me procurou, fizemos sexo e ele teve que voltar pro hospital. Teve que reinternar, porque ele ficou 4 dias em casa e piorou... Depois de 12 dias da segunda internação, ele assinou a alta hospitalar a pedido. Quando chegamos, ele já queria namorar... Aí a gente namorou e ele teve que voltar ao hospital de novo. Já voltou quase morto. Tinha reconstruído o intestino, e acho que por conta do esforço voltou a usar bolsinha. (C5)*

Alguns participantes também abordaram sobre o longo período que aguardaram até a retomada das atividades sexuais. Ao analisarmos as falas abaixo, percebemos que o retorno à rotina sexual se delonga após a cirurgia, sendo a concretização do ato sexual ocorrido somente após meses da estomização. Acredita-se que, em um primeiro momento, as condições psicológicas sejam menos acentuadas, pois a prioridade é a adaptação aos novos hábitos de vida e reconstrução da autoimagem, sendo que o parceiro também passa por essa fase de adaptação à nova situação do cônjuge, e os problemas físicos são mais emergentes e preocupantes. Com o decorrer do tempo, a adaptação física ocorre para ambos e as condições psicológicas passam a vigorar com mais força, podendo indicar a maior dificuldade ou mesmo aceitação do casal (ANDRADE et al., 1997a).

*A nossa interação sexual diminui, desde 2012 até hoje. Em 2012 foi um corte assim... de uns 8 meses aproximadamente. Depois começamos de 15 em 15 dias. (C3)*

*Em relação à vida sexual, a gente diminuiu o ato. Porque ficamos com medo de machucar, é desconfortável, ele teme que rompa a bolsa. Essa era a maior preocupação dele.* (C6)

Santos, Leal e Vargas (2006) descreveram em seu artigo que, durante o período de ajustamento à estomia, mulheres estomizadas demoraram a reassumir as atividades sexuais, havendo relatos inclusive de que algumas “não faziam questão”. O equipamento coletor pode ser considerado um empecilho, tanto pelo odor quanto pelo risco de atrapalhar ou vazar durante o ato sexual.

Çakmak, Aylaz e Kuzu (2010) também referiram em seu trabalho que houve uma diminuição das frequências das relações sexuais nos cônjuges de ambos os sexos de pessoas com estomia intestinal.

Nas falas proferidas abaixo, é notório o preconceito social de que as atividades sexuais são direitos de pessoas jovens e sadias, sendo aspecto irrelevante para idosos, o que pode gerar acomodação do casal, fato também evidenciado por Freitas e Pelá (2000). Cabe salientar que algumas alterações fisiológicas são inerentes ao envelhecimento e podem interferir na sexualidade, como a redução da lubrificação vaginal na mulher e a diminuição da ereção no homem (BUCHELE; OLIVEIRA; PEREIRA, 2006). No entanto, outras formas de afeto podem permanecer presentes na vida do casal, mesmo quando não há mais sexo.

*Eu penso que sexo não é tudo pra um casal. Faz parte da vida, principalmente quando se é jovem, porém após uma certa idade, não nos importamos tanto com sexo, valorizamos o companheirismo, o amor recíproco, o cuidado, a preocupação. Por exemplo, se ele sai sozinho e demora, eu já fico preocupada. Da mesma forma quando saio, e não volto rápido, ele vai atrás, porque se preocupa. Somos como dois irmãos que se amam. Acabou virando isso, porque 63 anos de casamento não se resumem a um mês, é uma vida inteira. E eu acho isso muito bom!* (C11)

*Então assim, eu acho que depois de um certo tempo e de uma certa idade, isso daí não é prioritário... acho que primeiro vale a saúde e o bem estar.* (C7)

As medidas adotadas para a manutenção da atratividade se iniciam com a própria aparência. Ao se negligenciar o cuidado físico, acentuam-se as deficiências da velhice, assume-se uma atitude resignada, em que se denota não ser mais importante se esforçar. Tal fato se exacerba quando se pensa na relação parceiro-estomizado, pois as modificações ocorridas com o paciente se relacionam com a capacidade de se sentir atraente sexualmente, o que por sua vez pode refletir em alterações na sexualidade do parceiro, em sua concepção (ANDRADE et al., 1997b).

Também se destaca que a conceituação que cada indivíduo tem de sexualidade se abrange à medida que a pessoa amplia sua concepção, englobando aspectos físicos e psíquicos, e podem se influenciar com a idade elevada, pois há uma intensificação da dimensão afetiva, ampliando-a e aprofundando-se o conceito sobre a sexualidade (ANDRADE et al., 1997b).

Na maturidade, há uma mudança na percepção da relação sexual, sendo esta entendida como um ato de amor, carinho e cumplicidade (BARRETO; VALENÇA, 2013; RAMIREZ et al., 2010). Passa a haver uma consciência da natureza efêmera da sexualidade juvenil, sendo que o envelhecer afeta as expressões físicas da sexualidade, mas não necessariamente afeta o cuidado e a intimidade mostrados ao outro (RAMIREZ et al., 2010).

Surgem, também, relatos de não ser observada nenhuma alteração no exercício da sexualidade do casal. Um dos motivos que pode explicar essa manutenção da rotina sexual do binômio estomizado/parceiro é que o relacionamento estável anteriormente à cirurgia favorece o equilíbrio posterior na relação conjugal.

*A gente tem nossa relação como sempre teve. A bolsinha não atrapalha na hora. (C3)*  
*Ele colocou a bolsa um pouco antes do casamento. Nós já estávamos juntos, pois nos relacionamos há 13 anos, já tínhamos vida conjugal quando ocorreu o acidente, namorávamos. Mas não mudou nada na nossa vida sexual, não houve necessidade de fazer nenhuma mudança, está tudo do mesmo jeito. (C5).*

*Quando ele chegou em casa e já estava reestabelecido, ficou tudo normal. Hoje considero minha vida sexual do mesmo jeito que era antes de ele colocar a bolsinha, não mudou nada. (C5).*

*E também não acho que tenha tido alguma alteração na nossa vida íntima, não tem problema nenhum na hora do sexo (C4).*

Freitas e Pelá (2000) também descreveram em seu trabalho com companheiros de estomizados uma subcategoria denominada “sem alteração sexo pênis-vagina”, corroborando os achados acima apresentados.

### **6.5.3 Mudanças no exercício da sexualidade do casal**

Devido a terem sua imagem corporal prejudicada, muitos estomizados acabam por não se permitirem desfrutar da intimidade sexual, ou mudam seu comportamento/visão sobre o assunto, definindo a sexualidade como amor, carinho e respeito, não necessariamente relacionando-a a aspectos sexuais. Eles se adaptam à sua nova condição e criam alternativas,

como posições diferentes para sentir prazer e poder proporcioná-lo ao parceiro (BARRETO; VALENÇA, 2013; SALLES; BECKER; FARIA, 2014). Da mesma forma, podemos citar que tais estratégias também podem ser utilizadas pelos cônjuges para melhorar o exercício da sexualidade entre o casal.

De acordo com pesquisa já descrita anteriormente, houve relatos de mudanças na percepção da vida sexual para estomizados, em que 40% dos entrevistados demonstraram insatisfação. É oportuno destacar que dentre esses 40%, houve uma grande parcela, com menos de 2 anos de estomização, que se refere ser “muito insatisfeita”. (SALLES; BECKER; FARIA, 2014).

Em estudo realizado por Andrade et al. (1997b), também foi observado que a maioria dos parceiros disse haver mudanças no exercício da sexualidade, sendo a ausência do ato sexual a mais citada, com outros relatos de diminuição da frequência do mesmo. Cabe ressaltar que grande parte desses depoimentos foi dada por pessoas cujo parceiro era estomizado há um tempo relativamente curto, considerando o tempo de adaptação para ambos. Nessa fase, as preocupações se condensam em outras áreas, como a limpeza do estoma, regime alimentar, aprender a lidar com as alterações fisiológicas e com as perdas financeiras, sociais, laborativas, dentre outras.

Ohlsson-Nevo et al. (2011) descreveram que os companheiros sentiram alterações ocorridas na intimidade após a cirurgia. Alguns retomaram a mesma vida sexual posteriormente, outros sentiram que ficou diferente, enquanto uma parcela disse não mais praticar sexo, e sim substituí-lo por outra forma de proximidade e intimidade.

Dentre as mudanças ocorridas no ato sexual, destacam-se os potenciais odores, sons e vazamentos que podem ocorrer durante a movimentação, além de fatores já descritos, como a diminuição da autoestima (SANTOS; DAL POGGETTO; RODRIGUES, 2008).

Para os parceiros de estomizados de estudo similar a esse, foram verbalizados que as principais dificuldades encontradas estavam relacionadas ao odor, à alteração da imagem corporal, à paixão pelo cônjuge, à tristeza, ao inconformismo, ao fato de não conseguir olhar para o estoma, à sensação de dependência e à rejeição (FREITAS; PELÁ, 2000).

Nesse estudo também foram relatadas algumas mudanças no exercício da sexualidade dos casais após a cirurgia de confecção da estomia intestinal, conforme visto na figura a seguir:

Figura 7 - Representação esquemática das mudanças no exercício da sexualidade do casal, na visão do parceiro, depreendidas das entrevistas



Fonte: Os pesquisadores, 2015

De acordo com a fala abaixo, ocorreram inúmeras mudanças na vida do casal e no momento da entrevista foi observada certa carga de raiva e, ao mesmo tempo, angústia expressada pelo semblante e a articulação excessiva das mãos da colaboradora.

*Mudou a nossa vida sexual, mudou a rotina, mudou tudo. (C3)*

Ressalva-se que há reações que podem ocorrer, tanto com o estomizado quanto com o seu parceiro, em que se decorrem mecanismos pessoais de enfrentamento, em maior ou menor intensidade, acompanhadas de sentimentos de raiva, agressividade, luto, dentre outros (BELLATO et al., 2007).

No agrupamento que se segue, foram relacionadas falas que também descrevem algumas mudanças negativas ocorridas no exercício da sexualidade do casal após a confecção da estomia, em diversos níveis. Isso ratifica o que foi citado anteriormente no trabalho, de que a sexualidade é vivida de forma singular, tanto para cada pessoa, quanto para cada casal, devendo o profissional que atende a ambos, ter sensibilidade e aptidão suficientes para lidar e abordar o assunto de forma eficaz.

*Além disso, muda o jeito de fazer. Mas eu nunca me importei, não atrapalhou em nada. Assim, não é a mesma coisa que era antes. (C6)*

*A nossa interação sexual não é 100%, mas me acostumei. Diria que hoje é 60, 65%. Mas conseguimos levar... Então teve sim uma mudança, mas não foi aquela coisa radical. Nós continuamos com nossa vida conjugal praticamente normal. (C2).*

*Não acho que a bolsa tenha atrapalhado nosso relacionamento. Mas também acho que a nossa vida íntima mudou muito. Hoje ainda fazemos sexo, mas muito pouco, raramente, esfriou bastante. Ele fala que é desconfortável fazer sexo com a bolsa. Problemas com impotência ele não teve. (C9)*

Alguns motivos da mudança no exercício da sexualidade descritos por Batista et al. (2011) foram a modificação do corpo, levando à sentimentos de impotência referentes ao parceiro. Os relatos dos estomizados no artigo foram manifestados por meio de sentimentos negativos como preocupação, angústia, medo, vergonha, isolamento, inferioridade e controle de seus desejos. Também permitem perceber que aludem ao seu corpo como não sendo o mesmo de antes, transparecendo as alterações em suas atividades sexuais em decorrência de desconforto físico, do constrangimento e dos efeitos colaterais do tratamento coadjuvante.

Depreende-se dos depoimentos abaixo que algumas colaboradoras abdicaram de um relacionamento conjugal para se dedicarem a outros aspectos de sua vida, como a família, os cuidados com a casa ou com o próprio estomizado.

*Então, quando ele ficou doente, deu uma cessada em tudo, de repente. Mas eu nunca me senti mal por causa disso, de falar que eu estou nervosa ou desesperada. Eu estou muito bem. Fui ocupando a vida com outras coisas que me absorvem. Olha o quadro de netas, são três (quadro fixado na parede). (C1)*

*Mas eu não sinto falta. Preenchi minha vida com outras coisas, até com o trabalho em cuidar dele. Além disso, tenho uma bisneta que sempre fica na minha casa, da qual cuido, dou banho, faço comida, cuido da casa... Acho que fico tão preocupada com a doença dele, que não penso nessas coisas. (C8)*

*Eu não estou com ele por causa de sexo. A gente constituiu uma família, eu tenho os meus três filhos, então pra mim não faz falta. (C7)*

Algumas mulheres optam por dedicar sua vida aos filhos e a atividades religiosas, negligenciando seu lado mulher, que necessita de prazer sexual (BARRETO; VALENÇA, 2013).

Constata-se pelo agrupamento abaixo que uma das principais mudanças descritas pelos colaboradores da pesquisa ocorreu em relação às posições sexuais.

*Depois que ele fez a cirurgia e colocou a bolsinha, teve um impacto muito grande na nossa vida sexual. São posições que não podemos mais fazer. (C2)*

*A gente usa como estratégia só a fralda por cima da bolsa mesmo, mas vem aquele barulho do atrito da fralda. Ou então plástico com bastante adesivo. Mudou bastante. Em relação às posições, mudou, agora são apenas duas, mas que não são satisfatórias. Não adianta falar que é a mesma coisa de quando a gente se casou, que não é de jeito nenhum. Tivemos que nos adaptar muito. Não foi fácil, não é fácil pra mim, e eu sei que pra ele é pior ainda. (C3)*

O colaborador, na fala acima, descreve além das mudanças nas posições sexuais, a colocação de uma fralda ou um plástico para encobrir o equipamento coletor, porém refere que as adaptações não foram satisfatórias para ambos.

Por outro lado, alguns depoentes se referem às alterações físicas ocorridas com a confecção do estoma intestinal. Alguns casos de complicações pós-cirúrgicas podem desencadear mudanças na sexualidade do casal. Não foram obtidos relatos que exemplificassem tal fato dentre as mulheres estomizadas. Em homens, a impotência masculina nas operações de amputação abdominoperineal do reto é uma das mais importantes e frequentes complicações (ANDRADE et al., 1997b). Também foi observada fala similar em trabalho realizado por Coelho, Santos e Dal Poggetto (2013), em que o paciente referiu que somente com um implante peniano haveria possibilidade de nova ereção.

*Meu sentimento não mudou porque não fazemos mais sexo. Às vezes ele me procura na cama, mas não consegue mais ter ereção. (C11)*

*Ele ficou impotente depois da cirurgia, mas pra mim não teve problema. Eu sou tranquila nesse sentido. Ele, às vezes, fica revoltado... Já teve uma época em que ele ficou bem mais, mas agora parece que já se tranquilizou. Tento mostrar que eu não vou procurar outra pessoa por conta de sexo. E ele sabe disso. E, mesmo sem sexo, mantivemos outras formas de carícias e carinho entre nós dois. (C7)*

Essa última fala destaca a expressão da sexualidade por meio de carinho e afagos, corroborando o que foi descrito anteriormente como a definição de sexualidade, incluindo aspectos além do quarto e de órgãos genitais. Tal achado também foi descrito por Santos, Dal Poggetto e Rodrigues (2008), em seu trabalho.

A sexualidade adquire uma maior dimensão, que supera o prazer físico, desvelando momentos de satisfação, prazer e bem-estar, sendo a reabilitação sexual obtida por meio de atitudes de amor, carinho, diálogo e respeito. Dessa forma, é possível criar soluções que sejam adequadas e satisfatórias para a conduta sexual de ambos (BARRETO; VALENÇA, 2013).

Além da impotência, outro complicador da retomada das atividades sexuais é a incontinência urinária em homens, que pode advir em decorrência das cirurgias de confecção de estomas intestinais.

*Mesmo antes de ele fazer a cirurgia já não tínhamos mais vida sexual. Antes era pouco, mas depois que ele adoeceu, piorou porque parece que ficamos com medo, com a cabeça ruim... Depois que ele colocou a bolsinha nunca mais fizemos sexo, nem chegamos a tentar; até porque com a incontinência é complicado. (C8)*

Dentre as complicações que podem ocorrer durante a cirurgia de confecção de um estoma, cita-se também a incontinência urinária, que pode acontecer quando há lesão nervosa da bexiga e da uretra, o que dificulta ainda mais a relação sexual (BARRETO; VALENÇA, 2013).

Ainda de acordo com a fala acima, pode-se inferir que, além do problema físico, havia outros de ordem emocional que interferiram na forma como a mesma exercia sua sexualidade. Refere que, desde antes da cirurgia do esposo, o casal não mantinha relações sexuais. Tal fato também foi expresso em outros momentos e por outros depoentes, conforme se observa:

*Quando ele fez a cirurgia, já não fazíamos sexo há mais de um ano. Na época em que éramos novos, ele era muito carinhoso, principalmente no quarto, e eu gostava muito da nossa intimidade. Mas depois de uns anos mudou, ele focava só no sexo, era rápido, sem muito carinho. Talvez por isso eu tenha perdido o interesse e o entusiasmo em fazer sexo; já tem anos que eu não ligo mais pra isso. E não sinto falta. Além disso, como ele era muito bonito, as mulheres sempre estavam atrás dele, e ele as paquerava. Isso também foi minando meu entusiasmo. Na verdade, quando ele me procurava pra fazermos sexo, eu sempre negava. Quando ele insistia, eu cedia, pois acho que a mulher tem obrigação, por ser casada. Porém já não gostava mais, meu desejo era terminar logo aquela história. (C11)*

*Ele nunca foi carinhoso comigo, pra falar a verdade. Desde antes de adoecer. Sempre foi mulherengo, passava muito tempo na rua. Nós pouco nos víamos: quando ele saía pra trabalhar, eu estava chegando. E fora esse desencontro, ele sempre gostou muito de ficar na rua. Também por isso ele está sentindo muito essa nova condição de vida. Hoje ele fica só ao meu lado, o tempo todo, onde quer que eu vá ele está junto a mim, ou já pergunta onde estou; não fica sem mim tempo algum. (C8)*

Essas falas denotam que o relacionamento conjugal anteriormente à cirurgia já não era satisfatório para o companheiro do estomizado. Um ponto que as duas colaboradoras acima abordaram foi que a infidelidade masculina foi propulsora da diminuição do relacionamento íntimo, mesmo antes da estomização. Ressalva-se que, no segundo relato, a contraponto da

literatura, houve uma maior proximidade após a cirurgia entre os cônjuges, chegando o estomizado a ter uma dependência emocional do parceiro.

Se a sexualidade é percebida de forma negativa após a estomia, pode-se suspeitar que ela fosse assim vivenciada até então, de forma pouco ou não prazerosa, seja por relacionamentos com problemas, desgastados ou pouco explorados, em que há o resgate de significados e representações ancorados nas suas histórias de vida (PAULA; TAKAHASHI; PAULA, 2009).

Essas evidências são reiteradas por Freitas e Pelá (2000), que descrevem que uma relação conflituosa anterior à cirurgia gera angústias e insegurança no pós-operatório e a qualidade do relacionamento entre os parceiros anteriormente à construção da estomia determina o ajuste posterior. Quando o relacionamento afetivo prévio à estomia é instável, tende a gerar angústia e insegurança no pós-operatório; em contrapartida, aqueles que possuíam relacionamento satisfatório, sofrem apenas as inconveniências estabelecidas pelo estoma. Para Santos, Dal Poggetto e Rodrigues (2008), a aceitação e o apoio do companheiro reforçam a autoaceitação da nova realidade, enquanto aqueles que não têm ligação emocional sólida sofrem com o medo da rejeição e de que a cirurgia afete adversamente o desenvolvimento de sua relação.

Altschuler et al. (2009) descreveram em seu trabalho que, das 22 mulheres em relacionamento estável entrevistadas sobre a influência do apoio de seus parceiros no ajuste psicológico à estomia intestinal definitiva, 17 apontaram o apoio de seus companheiros como primordial para a adaptação psicossocial. Outro fato destacado é que os relatos de apoio positivo foram vistos apenas em mulheres casadas, sendo que aquelas em que a união não era regularizada vislumbraram menor apoio dos companheiros.

Além disso, a qualidade do relacionamento afetivo com o cônjuge antes da cirurgia irá influenciar diretamente a retomada ou não das relações sexuais. Em situações em que há um relacionamento estável, com boa prática sexual antes da estomização, é comum que os casais voltem a manter as atividades sexuais. Por outro lado, se o casal já não desfrutava positivamente do prazer sexual antes da cirurgia, pode retomá-las parcialmente, ou mesmo não retomá-las (BARRETO; VALENÇA, 2013).

Çakmak, Aylaz e Kuzu (2010) descreveram em seu trabalho que muitas mulheres permanecem mantendo relações sexuais com seus companheiros, mesmo após a confecção da estomia, por pressões culturais. Da mesma forma, houve um relato de uma colaboradora de que refere “ceder” ao sexo com o esposo, pois considera fazer parte das obrigações de uma mulher casada.

Barreto e Valença (2013) descrevem que existe uma carência de estudos que abordem a disfunção sexual relacionando o pré e pós-operatório, visto que muitas pessoas já não exerciam sua sexualidade de forma prazerosa antes de serem estomizadas, referindo piora neste sentido após a cirurgia. São necessários estudos que comprovem a correlação entre a estomia e as atividades sexuais de forma mais específica.

É lembrado ainda, na fala de uma informante, que pode insurgir sentimentos como o medo de lesões decorrentes do esforço exigido pelo ato sexual, além dos já citados incômodos passíveis de ocorrer após a confecção da estomia intestinal.

*Mas mudou não só pela bolsinha, mas porque eu ficava preocupada com ele por causa da doença e do tratamento... tinha medo de ficar forçando demais nesse ponto porque ele estava fraco. (C6)*

O parceiro pode corroborar com sentimentos negativos no estomizado, como sensação de pouca atratividade e medo de rejeição, quando se recusa a manter contato sexual por receio de machucar ou por fatores psicológicos mais complexos. Como consequência, a pessoa com estomia pode até evitar o contato sexual (ANDRADE et al., 1997b).

Nota-se nos agrupamentos a seguir que existe constrangimento e vergonha, por parte do estomizado, durante o intercuro sexual, enquanto para o parceiro as mudanças decorrentes do estoma não exerceram grande influência sobre o relacionamento do casal.

*A bolsinha não interferiu em nenhuma forma no nosso relacionamento. Pra mim não... Ela ficou mais constrangida do que eu. Demorou pra termos intimidade. Eu às vezes a procurava na cama à noite, porém havia dias que ela não queria essa intimidade, ficava mais incomodada do que eu, e então eu respeitava. Acho que ela sente um pouco de vergonha... Ela não sente dor, mas percebo que mudou pra ela. Se ela não está a fim, porque está constrangida por usar a bolsa, eu respeito também. (C12)*

*Na hora em que vamos ter a interação sexual, procuramos achar o melhor jeito. Eu sempre pergunto a ela qual é a melhor forma, com outras palavras... Pra saber qual o jeito em que ela fique mais à vontade, porque tem momentos em que ela não se sente bem, pensa que conseguirá, mas se sente incomodada, então opto por não fazer. Acho que fica mais desconfortável que eu, não em relação à dor ou algo assim, mas a não aceitar bem o corpo que está agora. (C10)*

As falas acima denotam o cuidado que os cônjuges tiveram para que as esposas estomizadas ficassem o mais confortável possível para o ato sexual, tendo a sensibilidade de respeitar os momentos em que elas não se sentiam bem. Como já mencionado, o companheiro é parte incontestável do processo reabilitatório do estomizado, principalmente quando se

pensa a questão sexual. Quando ocorre apoio por parte do cônjuge, a aceitação da nova condição de vida passa a ser mais fácil. Mesmo assim, se há alterações na autoestima do estomizado, por mais que essa aceitação ocorra, pode existir uma dificuldade na reabilitação sexual. As ideias pré-concebidas sobre sexualidade, acrescidas da forte pressão da sociedade sobre o ideal do corpo perfeito, podem gerar um sentimento de se estar diferente do que é considerado normal e bonito, comprometendo a sua capacidade de se sentir atraente, principalmente para as mulheres (COELHO; SANTOS; DAL POGGETTO, 2013; FREITAS, PELÁ, 2000; SANTOS; DAL POGGETTO; RODRIGUES, 2008).

Dado diferente foi encontrado por Çakmak; Aylaz, Kuzu (2010), em que a imagem corporal obteve maior valorização para os homens que para as mulheres. Inferiram haver menor retorno às atividades sexuais em cônjuges do sexo masculino, e atribuíram esse fato à importância elevada que homens possam ter dado à aparência física.

É comum que uma mudança no autoconceito só ocorra após muitas experiências de adequação, por meio de elogios e encorajamentos. Por outro lado, mesmo que o companheiro elogie o estomizado, com o intuito de melhorar sua autoestima, o mesmo pode acreditar que tais encorajamentos sejam falsos, podendo levar a um isolamento de ambas as partes: um por não se ajudar e negar os incentivos dados pelo parceiro e este por cansar-se de tentar incentivá-lo (ANDRADE et al., 1997b).

Em estudo sobre o ajuste posterior à estomização em mulheres, houve vários relatos de que a verbalização dos companheiros de que seus sentimentos se mantiveram após a cirurgia de confecção dos estomas intestinais e da importância que elas ainda tinham em suas vidas foi muito reconfortante para as pacientes. Os autores também comentam que a aparente adaptação dos cônjuges favoreceu a adaptação das mulheres estomizadas (ALTSCHULER et al., 2009).

Nas falas foi ressaltado que as mulheres não sentem dor durante a relação sexual. Ramirez et al. (2010) descreveram em seu trabalho que houve um relato de uma estomizada que, devido a não conseguir mais fazer sexo vaginal, optou pelo sexo oral, mas refere essa estratégia não ser satisfatória para ambos; outra refere que, além do oral, ocasionalmente se masturba, sendo essas estratégias suficientes para ela.

Os indivíduos com estomia intestinal tendem a se afastar de seus parceiros sexuais por diversos motivos, sendo os mais frequentes o incômodo do equipamento coletor e o medo de vazarem fezes por ele, os barulhos que podem ocorrer pelo atrito com o mesmo, a saída de gases, por não se sentir atraente, além de fatores físicos e psíquicos. Tais motivos podem levar ao

distanciamento das atividades sexuais, com uma negação do “eu sexual” ou de sua nova condição (BARRETO; VALENÇA, 2013).

#### **6.5.4 Sentimentos Gerados pela Estomia no Parceiro**

Ter um parceiro doente ou com alguma sequela física pode gerar inúmeros sentimentos negativos e conflitantes nos cônjuges. Em um estudo realizado com esposas de homens com câncer de próstata em estágio inicial foram identificadas sensações como incertezas e angústias, incluindo a ameaça de perder um ente querido, o isolamento social, e a inclusão de novas funções e responsabilidades. Alguns fatores foram considerados preditores de angústia, como constrangimentos sociais e incertezas sobre a doença; em contrapartida, boa qualidade conjugal e apoio social se relacionaram a menores índices de aflição. Também foram observadas no estudo duas formas de enfrentamento positivo, como a aceitação da doença e a reavaliação positiva (ETON; LEPORE; HELGESON, 2005).

Ainda nesse estudo, foram percebidas que algumas características pessoais estavam associadas à aflição das esposas, como baixa autoestima, em que elas podem não ter recursos pessoais para lidar com a doença do marido. Outro fato que leva a angústia é a incerteza e a falta de informações sobre a doença e o tratamento, assim como o enfrentamento do cônjuge no período inicial (ETON; LEPORE; HELGESON, 2005).

Em trabalho anteriormente citado, foi observado em companheiros de estomizados que num período de adaptação à estomia, a maioria das reações frente à sexualidade é negativa e atribuída aos estomizados, como irritação, agressividade, perda de vontade, constrangimento e sensação de mudança (ANDRADE et al., 1997b).

Em outra pesquisa, os autores encontraram abordagens diferentes na forma como o parceiro percebe o estomizado: enquanto alguns sequer quiseram ver o estoma, outros se interessaram de forma significativa, pesquisando tudo sobre o problema. O estoma pode ser visto como algo estranho e desagradável ou como parte integrante da pessoa amada à qual ele deve se acostumar (OHLSSON-NEVO et al., 2011).

Foram apreendidos sentimentos diversos das entrevistas coletadas, desde os que percebem a estomia como positiva, pois melhorou a qualidade de vida do casal, até aqueles que se incomodam muito com o fato de ter um parceiro estomizado. Esses sentimentos foram sintetizados na figura a seguir:

Figura 8 - Representação esquemática dos sentimentos emergidos durante as entrevistas aos parceiros de pessoas com estomia intestinal



Fonte: Os pesquisadores, 2015

Da análise das entrevistas, foi possível verificar a angústia perante a reação do companheiro ao se saber estomizado, conforme apresentado a seguir:

*Minha preocupação maior era com ele, não comigo, porque pensei que ele sentiria um baque. E ele sentiu na hora. (C9)*

Pela forma como a depoente abaixo descreve os incômodos provenientes da estomia e do equipamento coletor, como odores, diarreia e dificuldades de descanso noturno, pode-se denotar que ainda não houve uma adaptação satisfatória da mesma à condição de ser estomizado do companheiro.

*Ainda não está tranquilo, porque eu sinto muito problema com o cheiro. Mas eu já me acostumei, de forma que se fosse outra pessoa, não iria sentir mais do que eu que o quarto ou o banheiro estaria fedendo muito. Em relação à estomia, eu já me adaptei um pouco mais a isso. Com o tempo foi melhorando. Hoje, se a gente não soubesse que ele usa a bolsa na barriga, e não fosse pelo incomodo que a bolsa gera, pois às vezes tem que levantar cinco vezes ou mais durante à noite (e eu sempre o vejo levantando), tem diarreia demais, tem o mal cheiro, às vezes ela se abre, o fato de ter que jogar o cocô no vaso e ele pode escapar pra algum lugar do banheiro... Se não fosse isso, não tinha diferença. A bolsa estando*

*fechadinha, ela não fede. Mas quando abre não tem jeito, até os mosquitinhos ficam atrás. Existe o mal cheiro, mas a gente acostuma. A diferença é que, como dizem, bosta, quanto mais mexe, mais fede. Quando ele tira e joga aquilo lá, aí não tem jeito, incendeia a casa. No início eu até falava de forma mais delicada, mas hoje, como já faz uns dois anos que ele colocou isso, eu falo: dá descarga, pelo amor de Deus, nossa! (C2)*

Em estudo similar a esse, não foram encontrados depoimentos que denotassem comportamentos de rejeição e nojo (ANDRADE et al., 1997b), o que contraria os achados na fala supracitada, pois é evidente que o odor interfere sobremaneira em sua vida, observado de forma notória em diferentes partes de seu discurso. Evidenciam-se em diversos momentos sentimentos conflitantes, pois embora ela alegue que já tenha melhorado com o tempo e que a mesma já se adaptou um pouco mais ao cheiro, também refere que não aguenta o odor do banheiro, e retoma o assunto inúmeras vezes.

Outro aspecto interessante a ser discutido, é o fato de a colaboradora descrever a estomia como “isso” e as fezes como “aquilo”, demonstrando certa repulsa. Por vezes, a forma como o parceiro aborda a estomia, ou mesmo quando involuntariamente, por meio de expressões faciais ou corporais, manifesta desgosto a essa condição, pode gerar sentimentos pejorativos nos estomizados, com conseqüente diminuição da autoestima, isolamento social e até mesmo repulsa ao ato sexual, devido ao medo de serem rejeitados ou pela vergonha de ser estomizado.

A partir da fala, também se percebe que outro problema sentido pelo companheiro é a frequência aumentada de eliminações intestinais, comum a pessoas com ileostomia. Há a necessidade de esvaziamento do equipamento com frequência, para evitar que ele se desloque acidentalmente e otimizar o seu uso.

A participante ainda se referiu ao desejo de que o marido realizasse a cirurgia de reconstrução do trânsito intestinal, no entanto o mesmo teme a operação.

*Ele está com medo de operar, nem quer ir ao hospital, porque falaram que iriam interná-lo, pra ver se a tripa está funcionando. Eu me alegrei muito achando que ele iria operar no fim do ano; mas depois fiquei muito triste, porque ele falou que não queria operar, não sei o motivo. E eu fico com medo de insistir na operação, acontecer alguma coisa e depois eu ser a culpada. Ele não quer nem conversar com o médico. Uma vez falaram que talvez ele não fosse operar, iria ficar assim, definitivo. Mas pra saber teriam que fazer o exame pra ver se a tripa está funcionando, porém ele não quer nem ir lá. (C2)*

Há um misto de sentimentos, entre o desejo de incentivá-lo a fazer a cirurgia e a culpa caso ocorra alguma complicação pós-cirúrgica. Por vezes, uma estomia temporária poderá

tornar-se definitiva para o paciente cuja condição se deteriora e que não consegue tolerar uma cirurgia adicional (RAMOS et al., 2012), ou mesmo por receios de ter que ser submetido a uma nova cirurgia, com todas as complicações e sofrimentos que podem advir dessa.

Uma colaboradora alegou ter dificuldades em aceitar que as funções fisiológicas do companheiro tenham mudado, demonstrando sentimentos como angústia e asco, ambos visualizados por meio de linguagem verbal e corporal, observadas durante seu depoimento.

*...eu ainda não consigo engolir aquela bolsa, nem entender que dali está vazando fezes 24 horas por dia. (C3)*

Por vezes, são geradas atitudes confusas, de regressão e hostilidade, as quais tendem a se direcionar às pessoas mais próximas e afetivamente importantes (NEDER, 2005), tanto do estomizado quanto de seu parceiro. Esse processo adaptativo pode se configurar de forma dolorosa para ambos, sendo a qualidade das relações estabelecidas primordial para que o mesmo ocorra com o mínimo de estresse possível.

Surgem nas entrevistas algumas revelações que também denotam o quanto a estomia, assim como a doença que a ocasionou, afetaram negativamente a vida dos cônjuges. A doença de Chron, que foi a causa da estomia do companheiro da entrevistada abaixo, também pode gerar fístulas enterocutâneas, que por sua vez também trazem consigo inúmeros outros contratempos. Observa-se na fala, assim como também ficou claro em seu semblante no momento da entrevista, sentimentos como estresse, ansiedade e inquietação, além de declarar não se sentir à vontade para abordar o assunto com o parceiro, o que poderia causar aumento de sua aflição.

*Infelizmente, agora há uns seis meses abriu outro buraco. Aí falei, não é possível, como é que eu vou aguentar... não aguentava um, agora o que vou fazer com dois? Mas não falei nada, fiquei quietinha. Ele falou que o médico iria marcar a cirurgia. Indaguei se ele tiraria a parte do intestino com problema, a que ele assentiu. Aí em uma ele usa bolsa, outra ele usa esparadrapo, e toda hora tem que trocar. (C3)*

A fístula é uma comunicação anômala de órgãos ou estruturas através de um pertuito anormal. Pode ser interna, em que se comunicam órgãos intracavitários, como alças intestinais entre si ou com a bexiga, vagina, etc.; ou externa, como a fístula perianal, enterocutânea ou de parede abdominal. Há o aspecto fisiopatológico, como a perda de nutrientes, a dor, o desconforto e a infecção, além dos constrangimentos que ocorrem quando existe drenagem aparente abundante (STEINWURZ, 1999).

Acredita-se que o fator psicológico tem grande influência sobre a etiologia e a exacerbação da doença de Chron, assim como fatores infecciosos, genéticos e

sociopsicossomáticos (CASTELLI; SILVA, 2007). Tal fato também pode ser gerador de inúmeros sentimentos conflitantes para o parceiro, incluindo a culpa por discutir com o mesmo, o que poderia causar indução de uma nova crise.

*Foi um choque muito grande pra mim, eu sou muito estressada, nervosa, às vezes discuto com ele sobre coisas desnecessárias, e não deveria, porque essa doença tem um fator emocional muito importante. Mas isso é desde antes da doença. Às vezes eu falo pra ele que outro homem não faria assim, faria diferente... ele vai e volta de bicicleta pra faculdade, pro trabalho. Se soltar a bolsa, ele vem sujo para casa, por isso fico com raiva. Falo pra ele levar dentro da mochila uma bolsa arrumadinha, um plástico, uma fralda, uma toalha. Mas não adianta falar, já repeti inúmeras vezes... Ele chegou a vir de ônibus daquele jeito, pois soltou na escola e ele veio embora trocar. Digo que é constrangedor, porque todo mundo vai ficar olhando, não cheira bem, infelizmente... (C3)*

Alguns indivíduos com doenças inflamatórias são vistos como dependentes ou perfeccionistas passivos e ansiosos por agradar. Sendo assim, podem apresentar comportamentos inadequados para lidar com essa situação, incluindo a reclusão, negação e repressão. A doença tem caráter imprevisível, pode variar com o tempo de evolução e o local macroscópico de acometimento e apresentar períodos de exacerbação e remissão relacionados a quaisquer fatores (CASTELLI; SILVA, 2007).

A colaboradora também refere que algumas características da personalidade do cônjuge a desagradam, inclusive comparando-o a outros homens. E a mesma relata que as discussões se iniciaram antes de o companheiro ficar doente, sendo a crise no relacionamento prévia à cirurgia. A estomia apenas agravou problemas já anteriormente enraizados na vida do casal.

Há inúmeros artigos que correlacionam os efeitos dos relacionamentos íntimos sobre o estado de saúde, sendo que uma comunicação hostil em um casamento parece ter efeito deletério sobre a saúde, em contraste com o comportamento positivo ou a resolução de problemas. Tais efeitos tendem a ser mais significativos entre mulheres do que em homens, em especial os vinculados ao companheirismo e à igualdade na tomada de decisão. Essa diferença pode-se explicar pelo fato de mulheres serem mais focadas nos aspectos emocionais e na qualidade da união do que os homens. Ser infeliz em um relacionamento pode resultar em problemas psicológicos, diminuir a qualidade do mesmo e levar à depressão (GERSON; GERSON, 2012).

Em um estudo que objetivou avaliar o grau de sobrecarga emocional vivenciada por parceiros de pessoas com Síndrome do Intestino Irritável (SII), sua correlação com os

sintomas do parceiro e a satisfação com o relacionamento afetivo e sexual, identificou que a sensação de fardo era o dobro comparada às com parceiros sem SII, sendo correlacionados com a severidade da doença no parceiro. Optou-se por incluir esse estudo na discussão referente aos sentimentos de parceiros com estomia, em especial devido à doença de Chron, pelas características semelhantes entre a mesma e a SII, como a frequência aumentada de evacuações, cólicas e a relação similar entre os fatores emocionais decorrentes de ambas (WONG et al., 2011).

Ainda ao se considerar o Chron, uma entrevista nos chamou a atenção por ser discrepante das demais. O cônjuge considera uma melhora total na qualidade de vida do casal após a cirurgia para confecção da estomia. Devido à diarreia constante, característica da doença, eles restringiam suas atividades de lazer, fato que não mais ocorre hoje.

*Não tive nenhum sentimento negativo porque agora ela tem vida, podemos ir pra qualquer lugar. Antes a gente ia à churrascaria, ficava um pouquinho só e tinha que vir embora, porque a diarreia era constante. Agora a gente vai pra todo lado, temos outra vida. Considero que o fato de ela usar bolsinha melhorou 100% pra nós. (C4)*

A forma como cada pessoa percebe um fenômeno, seja uma doença, a possibilidade de cura ou a sobrevivência, mesmo com o estoma, pode ter diversos significados. Se por um lado pode significar a reavaliação de valores e hábitos e a reorganização da vida visando adaptar-se, por outro pode atribuir ao fator desencadeante da mudança significados negativos e destrutivos, para os quais não encontra soluções e a conduza ao isolamento e imobilização (PAULA; TAKAHASHI; PAULA, 2009).

Além da doença de Chron, houve relatos que associaram o câncer, outro possível gerador de estomia intestinal, a sentimentos angustiantes, observada na fala pelo temor da morte do companheiro. Ressalta-se a ausência da valorização à condição de estomizado, em contraponto ao encontrado na literatura, que destaca, além dos sentimentos que podem emergir do diagnóstico de câncer, aqueles concernentes à estomia. A fala abaixo correlaciona esses dados, tendo sido encontrada de forma similar em trabalho de Oliveira et al. (2014).

*Essa questão de usar bolsa de colostomia para o resto da vida não tenho medo. Eu temo é ele ter a doença de novo. (C7)*

O câncer é envolto por estigmas, dores e sofrimentos, tendo significados ancorados na incerteza e no medo e relacionados a pouco tempo de vida, dificuldade de cura, perda, finitude e morte (PAULA; TAKAHASHI; PAULA, 2009). Vivenciar a situação de ser estomizado por câncer incita as pessoas a situações que fogem às normas culturais e afetam os significados que elas dão a si mesmas, à doença, ao tratamento e à própria existência. Há, no

contexto do adoecimento, dois significados importantes: o câncer, doença que carrega o medo da morte e do sofrimento, e o estoma, mutilação física oculta, porém que traz consigo inúmeras consequências. Essa nova realidade suscita vários sentimentos, reações e comportamentos que são, ao mesmo tempo, diferentes e individuais. O impacto dessa experiência, de ser estomizado por câncer, afeta tanto o paciente, como toda a sua família e amigos significativos (SALES et al., 2010).

Ohlsson-Nevo et al. (2011) realizaram um estudo que objetivou descrever a experiência de vida no primeiro ano após cirurgia de câncer colorretal para o paciente e seu parceiro. Identificaram que há um aumento da angústia em ambos, com uma tentativa de manter as rotinas da família, sendo que os cônjuges apresentaram maior estresse emocional que os próprios pacientes, foram fortemente influenciados pelo diagnóstico e pela necessidade de apoiar o companheiro doente e, concomitantemente, controlar as próprias emoções. Também verificaram que alguns parceiros ficaram consternados com o diagnóstico de câncer, alterando atividades de trabalho e lazer. Alguns experimentaram pensamentos fatalistas, com a crença de que o curso da vida não pode ser evitado, e a ameaça sentida de perda do companheiro, inclusive com preparação mental para ficarem sozinhos e organização do funeral. Tais fatos os tornaram mais gentis e gratos por terem o ente amado vivo.

Em contrapartida, houve um depoimento em que as restrições se deram por causa da estomia, pois o companheiro estomizado não pode sair ou não o quer fazer, devido a limitações como a vestimenta, por exemplo.

*A gente sair, ter vida social é difícil... Ele era uma pessoa que gostava muito de sair, sempre final de semana era pizzaria, a gente viajava muito. E agora não tem mais jeito. Quando tem casamento ou festa, ele não vai. Nós fomos convidados pra sermos padrinhos de um casamento, ele não pode... não quis aceitar. Eu conversei muito com ele, disse que arrumaríamos um jeito. Mas ele não quis de jeito nenhum, alegou não ter como usar terno...*  
(C7)

Ohlsson-Nevo et al. (2011) também encontraram em seu trabalho que o fato de o estomizado restringir as suas atividades sociais gerou uma redução da vida social no cônjuge. Da mesma forma, Çakmak, Aylaz e Kuzu (2010) identificaram que apenas 23% dos cônjuges do sexo masculino e 26,6% dos femininos regressaram às suas atividades normais após seu parceiro ter se tornado estomizado, com queixas de redução de atividades de entretenimento, viagens e visitas a familiares. Além disso, 61,5% das esposas e 33,3% dos maridos tiveram que aumentar o tempo em que permaneciam em casa por causa do companheiro.

Uma colaboradora também citou que a característica de o equipamento coletor utilizado pelo parceiro ser transparente, mesmo no pós-operatório tardio, gera desgosto por permitir a visualização do efluente.

*Eu preferiria que ele usasse a bolsa opaca, pois é melhor, não se vê o que está lá dentro, mas ele usa a transparente. (C3)*

Dentre os entrevistados, nenhum referiu que o parceiro fazia uso do método da irrigação intestinal ou do oclisor, o que cobriria o estoma de forma mais discreta, evitando o uso do equipamento coletor. Uma investigação minuciosa sobre o porquê não ocorre a utilização desse subterfúgio tão eficaz para evitar constrangimentos provenientes do uso do equipamento coletor seria deveras interessante, pois seu uso poderia melhorar a qualidade de vida (inclusive sexual) do paciente e de seu companheiro.

Cesaretti e Viana (2003), em estudo sobre o sistema oclisor como alternativa para a reabilitação da pessoa colostomizada, indica que o uso do sistema oclisor traz inúmeras vantagens aos estomizados. Possibilita a não utilização da bolsa, proporciona menos ruídos, ausência de odores e da preocupação com a eliminação das fezes, fácil aplicação e remoção, maior independência e autoconfiança, melhoria da autoimagem corporal, com aumento da qualidade de vida dos pacientes e, conseqüentemente, da saúde sexual do estomizado e de seu parceiro.

Surtem nesse contexto, algumas revelações de que não ocorreram mudanças no exercício da sexualidade para alguns casais.

*Eu não senti nenhum impacto quando eu soube que ela tinha que usar a bolsinha. Não tem muito o que falar, porque em relação a carinho não mudou praticamente nada... aliás, não mudou nada. Nós estamos vivendo melhor, ambos. Eu perdia noites de sono antes dela usar a bolsinha, pois ela não dormia e não me deixava dormir. Ela ia a cada 20 minutos no banheiro (C4).*

*Considero que minha vida em nada mudou depois que usamos a bolsinha... Meu relacionamento é igual a antes, normal. Eu não vejo dificuldade nenhuma, é realmente normal. (C13)*

Observa-se que na última fala, a colaboradora menciona o uso do equipamento coletor na terceira pessoa do plural, o que denota que ela assumiu a estomia do parceiro como parte indissociável deste e, conseqüentemente, da relação entre eles. Infere-se dessa fala que há um sentimento forte de carinho e cumplicidade no casal.

É observado, ainda, no depoimento a seguir, que um dos principais alicerces para o sucesso de um relacionamento é o respeito. Situações difíceis, em que se pode citar a

confeção de uma estomia como exemplo, o apreço é, indubitavelmente, facilitador da aceitação do casal à nova condição de vida.

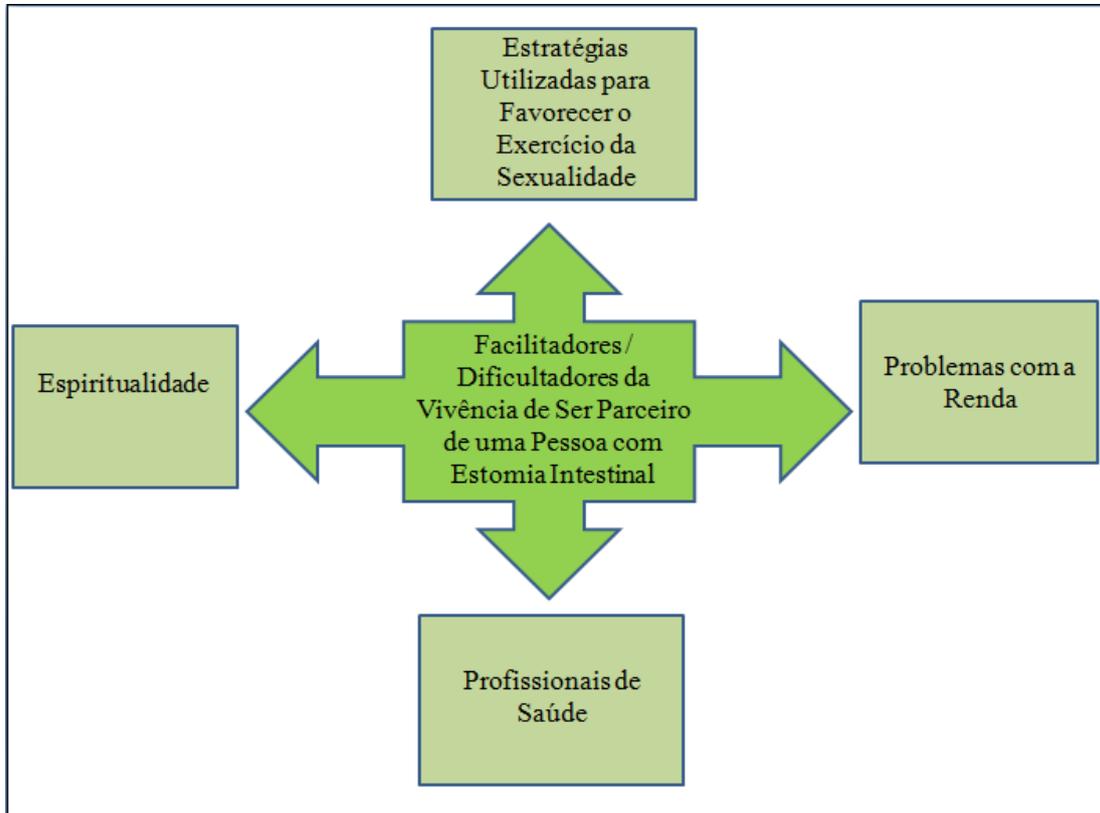
*Eu já falei pra ela que, quando você está com uma pessoa, você está pra tudo, pro que der e vier. Não me importo, eu tenho que respeitar o tempo dela. (C12)*

*Temos muito carinho um pelo outro. Eu falo pra ele que casei por paixão mesmo, então seja como for, na saúde, na doença, na alegria, na tristeza... Não é porque eu tenho pena. Eu estou junto a ele para o resto da vida, para o resto dos meus dias. (C7)*

## 6.6 FACILITADORES/DIFICULTADORES DA VIVÊNCIA DE SER PARCEIRO DE UMA PESSOA COM ESTOMIA INTESTINAL

Conforme já citado anteriormente, há inúmeras alterações geradas pela estomia e o equipamento coletor no estomizado e em seu cônjuge. Sendo assim, o gerenciamento das emoções que surgem nesse contexto é confuso e influenciado por vários fatores, internos e externos ao casal. Dentre esses fatores, alguns podem ser considerados facilitadores e outros dificultadores para a convivência harmoniosa com essa situação nova, os quais foram reagrupados em quatro subcategorias, representadas pela figura a seguir:

Figura 9 - Representação esquemática das subcategorias relacionadas à categoria “Facilitadores/dificultadores da vivência de ser parceiro de uma pessoa com estomia intestinal”



Fonte: Os pesquisadores, 2015

### 6.6.1 Estratégias utilizadas para favorecer o exercício da sexualidade

No pós-operatório imediato e mediato, a adaptação é muito difícil, como já apresentado nesse estudo. Em contrapartida, no pós-operatório tardio ocorrem os ajustes, adaptações, redução da vergonha e criação de alternativas eficazes (CASSERO; AGUIAR, 2009).

Ter um estoma não é sinônimo de nulidade da sexualidade. O casal pode implementar estratégias para se adaptarem de forma criativa e construtiva à nova vivência, devendo ser iniciada assim que houver condições físicas e emocionais, sem prejudicar a estomia (FARIAS; GOMES; ZAPPAS, 2004).

Mudar posições sexuais, utilizar roupas íntimas sensuais e que escondam o equipamento coletor, esvaziá-lo e mantê-lo preso são algumas das estratégias descritas por Ramirez et al. (2010) e Santos, Dal Poggetto e Rodrigues (2008). Os primeiros autores encontraram nos relatos, inclusive, que alguns estomizados utilizam essas estratégias para

manterem o equipamento coletor estável, evitando acidentes, e para escondê-lo, para que ambos, estomizado e parceiro, não o visualizem durante o sexo, pois referiam que ele diminuía o desejo sexual.

Foram relatadas, nesse trabalho, algumas estratégias utilizadas pelo casal que, na visão do parceiro, favorecem o exercício da sexualidade, conforme visto na figura a seguir:

Figura 10 - Representação esquemática dos subterfúgios usados pelo casal para o alcance da melhoria do exercício da sexualidade



Fonte: Os pesquisadores, 2015

Observa-se na fala abaixo que a formação do indivíduo exerce grande influência sobre sua sexualidade, incluindo as crenças e valores.

*Ele teve uma criação muito bitolada, meu sogro era uma pessoa muito rígida. Em relação a outras formas de carinho, eu tinha que chegar mais, ele não conseguia, por ser mais seco, fechado e calado, e não por não querer. (C1)*

A colaboradora descreve que, para favorecer a aproximação com o seu esposo, não assumia uma atitude passiva perante a sexualidade, ao contrário, manifestou-a por meio de carinhos, em que denotava seu desejo sexual. Para a sociedade, ainda é visto com estranheza que as mulheres tomem a iniciativa de demonstrar seus desejos, aspecto, ainda agravado, quando a idade é mais avançada.

Uma estratégia utilizada com frequência pelos estomizados é a limpeza dos equipamentos coletores antes do ato sexual, minimizando o risco de acidentes durante o intercurso sexual. Outros ainda cobrem o equipamento para evitar que o cônjuge o veja.

*Antes de nos deitarmos, ele costuma esvaziar a bolsinha, mas não prende, fica soltinha mesmo. (C5)*

*Além disso, quando a gente vai se encontrar, ele limpa, porque fica com receio... Ele esconde, mesmo eu falando que não ligo pra isso. Ele usa uma toalhinha, que prende com fita crepe. Mas ele está constantemente com essa toalha, pra não ficar mostrando, porque ele fica com receio das pessoas veem também... Ele usa a bolsa transparente, mas mesmo a marrom ele gostava de esconder. (C6)*

*Na hora da intimidade, não temos nenhum problema, não precisamos de nada pra ajudar. Ele limpa a bolsa, pra ficar vazia e toma banho. Tem gente que esconde, eu acho que não tem nada a ver... (C13)*

*Quando vamos nos encontrar à noite, ele lava antes, porque aquela bolsa é desconfortável demais. O atrito do plástico com a pele incomoda muito. Ainda tenho vontade de ter uma vida íntima com ele, mas com essa bolsa não tem jeito, é difícil. Tem horas em que eu acho que ele sente falta, porque ele fica estressado. Ele até me procura, mas é bem desconfortável, então a gente evita, porque às vezes vamos fazer e a bolsa descola, o intestino dele cresce, e ele diz que machuca. É tudo desconfortável. (C9)*

Na última fala percebemos que a entrevistada se queixa do atrito do plástico com a pele, e que o desconforto gerado pelo equipamento coletor faz com que o casal evite fazer sexo, sendo que para ambos, a ausência das relações sexuais não é satisfatória.

Outra estratégia citada por alguns entrevistados foi referente às posições sexuais, em que eles optaram por aquelas que gerassem maior conforto ao casal.

*Considero que tiveram algumas mudanças no exercício da nossa sexualidade depois da cirurgia. Porque ela, além de usar a bolsa, fez uma cirurgia pra retirar um tumor no intestino, então devido à cirurgia e às bolsas de colostomia e de ileostomia, o cuidado era muito maior. Então tem certas posições que não tem como a gente fazer. E mesmo fazendo com jeito, eu ficava sempre pensando que tinha que ir com calma, pra ela ficar bem. (C10)*

*Na hora da relação, tenho que procurar um jeitinho, senão é mais complicado. Mas eu acho que é da cabeça da pessoa. Eu acho que um casal deve estar pronto pra tudo, na saúde e na doença... Mas tem pessoas que acham que não. Aí eu procuro uma posição que não a prejudica, pra ela ficar mais confortável. Às vezes ponho a mão na cama e fico mais por cima pra não apoiar tanto na barriga dela, no abdômen. (C12)*

*Em relação às mudanças que ocorreram, a principal foi o modo, a posição. Porque fica meio desconfortável... Agora é mais lateral, porque eu ficava com medo de forçar. Mas mesmo com essas mudanças, não considero minha interação sexual igual a antes da cirurgia.*

*Não é a mesma coisa que antes. Tem dia que fica diferente porque eu fico com medo de machucar, de ele forçar, contrair o abdômen, porque tá recente. Temo machucar, soltar, romper alguma coisa... Ele não fala nada, eu que tenho medo, sabe? Mas assim, coisa normal, continua do mesmo jeito... (C6)*

Ressalva-se que o último entrevistado, mesmo o casal optando por mudanças para favorecer o exercício da sexualidade, ressalta em alguns momentos que não a considera satisfatória, principalmente pelo medo de machucar o companheiro.

Por outro lado, há um relato em que, mesmo sem haver sexo, o casal utiliza inúmeras estratégias para manter a cumplicidade, como dormirem juntos, para manterem contato entre os corpos.

*Uma vez, me perguntaram se eu dormia com ele, a que respondi que sim. Então passa a ser uma coisa normal no nosso cotidiano. A gente se deita, ele me encosta, dorme de conchinha, não me incomoda mesmo. Ele gosta de dormir sem roupa, por causa do calor... e eu não tenho medo de me sujar, nunca tive. (C7)*

Barreto e Valença (2013) descrevem, em sua revisão integrativa sobre a sexualidade do estomizado, que as mudanças ocorridas no corpo da pessoa com estomia os levam a desenvolver estratégias para adequar os momentos íntimos. Dentre as destacadas, citam-se as mudanças de posição, uso de roupas sensuais que cubram o equipamento coletor, esvaziamento do equipamento antes da relação sexual e colocação de faixas por cima do dispositivo. Mulheres que não suportaram a penetração vaginal buscaram prazer em outras partes do corpo, como seios, coxa ou até por meio da masturbação. Em alguns momentos, a atividade sexual pode ser substituída por gestos de carinho, companheirismo e amor.

Todas as estratégias utilizadas para favorecer o contato sexual são válidas e devem ser recomendadas pelos profissionais de saúde. Encorajar a verbalização sobre o assunto aos casais, assim como incentivar a utilização de medidas criativas e construtivas para favorecer o pleno exercício da sexualidade do estomizado e de seu parceiro, quando ambos se sentirem preparados, também é dever desses profissionais (BARRETO; VALENÇA, 2013; SANTOS; DAL POGGETTO; RODRIGUES, 2008). Cabe ressaltar que o casal também precisa ser orientado a manter respeito mútuo aos desejos de cada um, pois para que seja satisfatório para ambos, o ato sexual deve ser prazeroso e espontâneo.

## **6.6.2 Espiritualidade**

Dentre as redes de apoio passíveis de serem utilizadas pelo binômio estomizado/parceiro, ressaltam-se as crenças religiosas como uma das mais eficazes no auxílio à busca pelo enfrentamento de situações adversas e conflitantes. Isso ocorre porque as crenças religiosas propiciam força nos momentos de dificuldade vivenciados após a estomização (SILVA; SHIMIZU, 2007).

Conceitua-se espiritualidade como uma busca pessoal para entender questões sobre a finalidade da vida, seu sentido e a relação com o sagrado ou transcendente; está afeita a questões sobre o significado e o propósito da vida, com a crença em aspectos espiritualistas para justificar sua existência e significados. Já a religiosidade é vista como uma extensão na qual um indivíduo acredita, segue e pratica uma religião, podendo ser organizacional, como participar de uma Igreja ou templo religioso, ou não organizacional, como rezar, ler livros e assistir a programas religiosos na televisão; envolve sistematização de culto e doutrina compartilhados por um grupo (GUIMARÃES; AVEZUM, 2007; KOENIG; McCULLOUGH, LARSON apud LUCCHETTI; ALMEIDA; GRANERO, 2010). A espiritualidade transcende o tangível: gera um sentido de conexão com algo maior que si próprio, e pode ou não incluir uma participação religiosa formal (GUIMARÃES; AVEZUM, 2007).

Inúmeros estudos epidemiológicos foram feitos a partir da década de 50, com intuítos de correlacionar a religiosidade e a espiritualidade com doenças crônicas. Atualmente, são observadas associações entre maior religiosidade/espiritualidade e doenças mentais, incluindo melhor estado geral e menores prevalências de depressão, abuso de drogas e suicídio; melhor qualidade de vida e “*coping*” (enfrentamento correlacionado a uma situação crítica); menores mortalidade e tempo de internação; e até melhora imunológica. Ressalta-se que, no Brasil, 92,6% das pessoas possuem uma religião e 90% costuma frequentar a Igreja (LUCCHETTI; ALMEIDA; GRANERO, 2010). Tais dados tornam imperiosa a abordagem desse aspecto no trato com o estomizado e seus familiares.

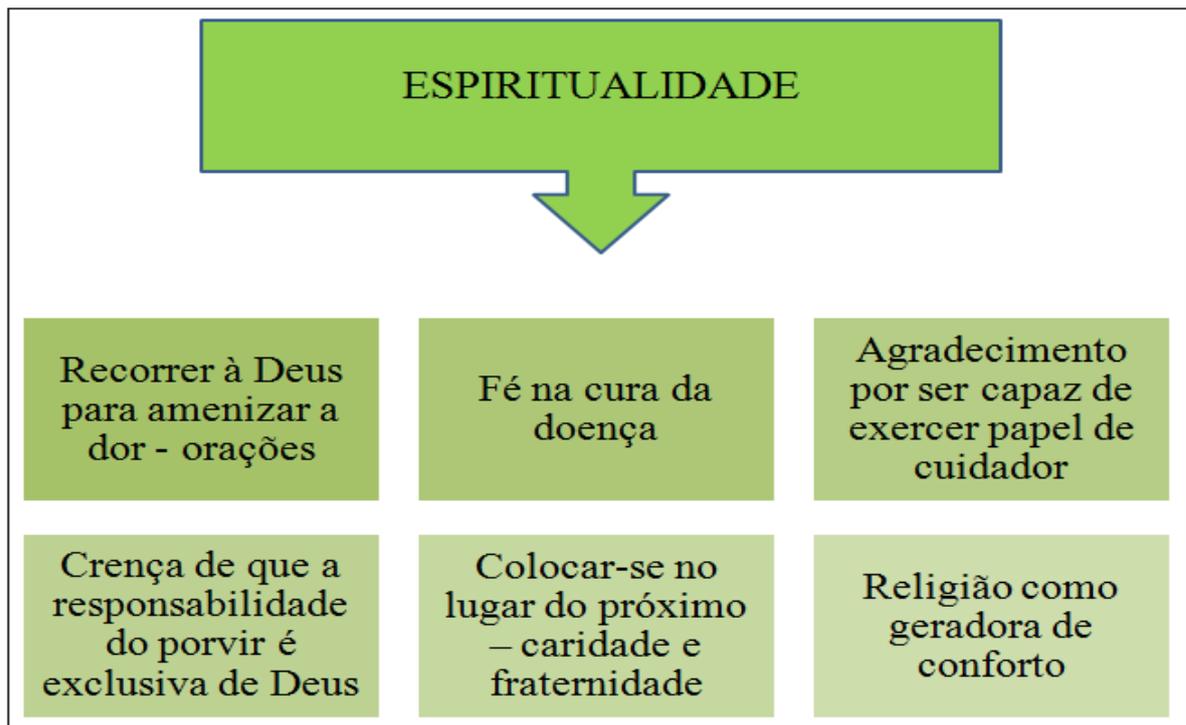
Esses dados também foram encontrados em estudo de Guimarães e Avezum (2007), que observaram uma influência da religiosidade/espiritualidade sobre a saúde física, sendo definida inclusive como fator de proteção ao desenvolvimento de doenças, na população previamente sadia, e eventual redução de óbito ou impacto de diversas doenças. Evidenciaram que a prática regular de atividades religiosas tem reduzido o risco de óbito em cerca de 30%.

Oliveira et al. (2014) indicaram que, para os familiares de estomizados aos quais entrevistaram, a espiritualidade foi a principal rede de apoio mencionada e a fé foi o apoio buscado com maior frequência durante esse momento, independente da crença religiosa.

Ao se abordar a temática espiritualidade em um trabalho que objetiva compreender a percepção dos parceiros de pessoas com estomia intestinal sobre a sexualidade do casal, pode-se gerar estranheza e se pensar haver uma incongruência em tal abordagem. Porém não há como dissociar espiritualidade e sexualidade, pois ambas marcam indelevelmente a vivência de cada ser, estão arraigadas em nossas culturas e geram sensações de bem-estar e plenitude. A sexualidade, como já dito anteriormente, não se restringe a áreas do corpo ou ao ato sexual, inclui diversos aspectos da vida do indivíduo, incluindo a espiritualidade.

O enfrentamento religioso foi utilizado pelos entrevistados em inúmeros momentos como forma de favorecer a vivência de ter um parceiro com estomia intestinal, conforme visualizado no esquema a seguir:

Figura 11 - Representação esquemática do enfrentamento religioso descrito pelos entrevistados



Fonte: Os pesquisadores, 2015

Dentre as entrevistas coletadas, os colaboradores da pesquisa citaram que buscam auxílio e compreensão em uma entidade divina, além de recorrerem à religião como apoio espiritual frequentemente. Recorrem a Deus para amenizar a dor, favorecer a aceitação dessa nova vida e controlar as emoções, priorizando a resignação e a paciência em detrimento de revolta e desespero, conforme evidenciado nos depoimentos a seguir:

*Tem coisas que só Deus mesmo. Mas dou graças a Ele, que me deu muita calma, muita paciência. Em nenhuma hora me desespero. Tenho muita fé em Deus, graças a Deus ele não sente nenhuma dor. (C1)*

*Eu consigo lidar bem com a situação; em alguns dias fico nervosa, me estresso comigo mesma, mas oro a Deus pra me dar paciência. Sempre busco forças em Deus, porque é muito difícil cuidar de uma pessoa doente. (C8)*

*Achei que iria perdê-lo, mas graças a Deus passou. (C9)*

A procura por auxílio divino ocorre, primordialmente, em momentos em que a carga emocional a ser suportada pelo crente é demasiadamente grande, e ele sente não ser capaz de sustentá-la sozinho. E para tal, recorre ao recurso da oração, como forma de assegurar sentimentos mais amenos e que os acalente nas situações difíceis.

O enfrentamento religioso, que usa recursos de ordem religiosa para entender a doença e facilita lidar com ela, é utilizado frequentemente em urgências pessoais e situacionais por intermédio de orações, promessas, peregrinações e ações rituais, conforme as várias religiões. De maneira mais ampla, o enfrentamento religioso gera sentido, estabilidade e conforto às pessoas. A característica mais singular das religiões é o sagrado, que confere à pessoa religiosa um entendimento e uma reação peculiares frente aos acontecimentos que fogem a seu controle. Não se trata de perguntar se Deus ajuda, mas sim se a crença em Deus os ajuda; quando a pessoa consegue dar ao evento aflito uma significação e uma importância garantida pelo sagrado, ela certamente haure um sentido novo e uma força sobre-humana (PAIVA, 2007).

A prece é uma prática milenar, pertencente a diversas e distintas religiões, e está associada a bem-estar, promoção de saúde, introspecção e espiritualidade (GUIMARÃES; AVEZUM, 2007). A oração é a forma de comunicação viva com um Deus imaginado como pessoal e experimentado como presente, refletindo as formas das relações humanas sociais; confere um dever e uma possível salvação e confiança (FORNAZARI; FERREIRA, 2010).

A fé na cura da doença, conforme se depreende do depoimento a seguir, favorece que se aceite a razão pela qual houve a doença e a consequente estomia no parceiro, ambos fatos capazes de gerar angústia nos cônjuges.

*O que me deu forças para melhorar foi só Deus. Só Ele. Falei... Deus, o Senhor mandou eu vir de outro país pra casar com ele, então é aqui que eu vou ficar. Mas por que o Senhor queria isso? Precisa de muita compreensão, Deus me ajude, porque divórcio não vai haver... o Senhor vai curar ele! Em nome de Jesus! (C3)*

O relato supracitado evidencia a importância da fé enquanto ferramenta para o alívio da dor, pois faz com que a pessoa busque recursos para o enfrentamento de sua luta diária, em que Deus suscita-lhes forças para suportar as vicissitudes. O contato com o divino através da fé contribui para que encontrem a força necessária para viver com dignidade, fato também encontrado em estudo de Sales et al. (2010), em trabalho com pessoas com estomias que objetivava compreender os seus sentimentos, assim como resgatar seu valor moral enquanto seres no mundo.

Também se observou nessa fala um questionamento comum em pessoas que passam por situações conflituosas: o porquê de terem sido submetidas a tal experiência. Elas tendem a se tornar inseguras e vulneráveis diante do futuro. Porém, a fé as conforta e ameniza seu sofrimento.

Outro fator importante a ser considerado é que o cuidar do estomizado, sem a necessidade de recorrer a outras pessoas, pode gerar uma sensação de empoderamento no cônjuge, com uma agradável percepção de autossuficiência. E, quando os mesmos conseguem, o agradecimento a Deus é comum, pois é a Ele que muitos recorrem quando se sentem sozinhos nesse momento tão delicado da vida de ambos, estomizado e parceiro. A colaboradora, ao discorrer a fala abaixo, a fez com clara expressão de contentamento e orgulho.

*Faço tudo sozinha, graças a Deus, nunca dependi de ninguém pra me ajudar. (C1)*

Salienta-se também a crença de que algumas doenças ocorrerão inexoravelmente, independentes do modo de vida da pessoa, ou de outros fatores predisponentes. Atribuem a uma entidade superior toda a incumbência pelo porvir, o que pode ser um complicador, principalmente quando não mais conferem a si a responsabilidade sobre o seu futuro, mas a delegam a outrem, deixando de realizar um tratamento ou de se cuidar pela vida (SILVA; SHIMIZU, 2007).

*Dizem que essas doenças são cármicas. Acredito que nada acontece por acaso, tudo na vida está programado, só que você não sabe. Ele teve amigos, sadios, que vieram visitá-lo, e que já morreram. Cada um passa o que tem que passar... (C1)*

*A ferida fechou milagrosamente no primeiro ano, totalmente (a estomia foi confeccionada devido ao paciente ter síndrome de Fournier extensa em região perineal). (C2)*

A espiritualidade também favorece a ajuda ao próximo, quando o companheiro se coloca no lugar do paciente estomizado, propiciando um aumento da cumplicidade entre o casal, por intermédio da humanização. Esse comportamento, chamado motivador, pode ser o altruísmo que leva alguém a se sacrificar pelo bem do outro ou um senso de dívida e

retribuição, gerado pelas relações parentais, por exemplo. Tal motivação é impregnada pelo valor da caridade e da fraternidade (PAIVA, 2007). Esse fato é observado nas falas a seguir:

*Eu penso que a gente tem que ser mais humilde, porque pode acontecer com qualquer um, como aconteceu com ele, poderia acontecer comigo. (C6)*

*... foi bom pai, bom marido, bom genro. Hoje eu cuido dele com todo desvelo que eu posso, porque ele fez por merecer. (C1)*

Algumas doenças geram um estresse muito grande, tanto para o paciente, quanto para os seus familiares, pois são estigmatizantes, ainda possuem muitos mitos que a cercam, podem gerar consequências graves e levar à morte. Para suportar a pressão desses diagnósticos, a fé religiosa auxilia a ministrar a dor e a angústia provenientes do diagnóstico, do desencadear da doença e das consequências advindas dela, conforme constatado com a fala:

*Inclusive já tem quase quatro anos que ele fez a cirurgia e ele não teve mais nenhum problema com o câncer. Graças a Deus não tinha metástase. (C7)*

A estomia gera sentimentos de temor à morte, principalmente em pessoas com câncer, e a crença religiosa ajuda a afastar esse sentimento (SILVA; SHIMIZU, 2007). Conforme já citado, o simbolismo construído sobre o câncer é o de ser uma doença temível, pois há o mito de ser incurável e estar relacionada à dor, ao sofrimento e à morte. E, quando além da neoplasia, advém a estomia, os impactos ao paciente e às pessoas que lhe cercam, são duplos, pois envolve alterações tanto físicas quanto psicológicas (DELAVECHIA et al., 2010).

Surge, nesse contexto, a correlação entre a religião e os objetivos aos quais almejam estomizado e parceiro, conforme se vê no depoimento a seguir.

*Penso que a religião dá um rumo na vida da gente, independente de qual seja. (C8)*

A religião gera lenimento e conforto tanto a pessoas estomizadas, quanto a seus parceiros. É sabido que inúmeros mecanismos são propostos e investigados sobre a influência da religiosidade na saúde mental. Considera-se um sinergismo de fatores atuantes, como o apoio social dos grupos religiosos, a disponibilidade de um sistema de crenças que ocasiona sentido à vida e ao sofrimento e o incentivo a comportamentos saudáveis e regras referentes a estilos de vida propiciadores da saúde, como alimentação, comportamento sexual e criação dos filhos, por exemplo (DALGALARRONDO, 2006). O amparo gerado pela crença é muito forte, e permite fortalecer a integralidade do ser humano, fornecendo alicerce para um enfrentamento das adversidades vivenciadas no cotidiano (PANCEIRO, 2004).

A participação em congregações ou em atitudes assistenciais voluntárias assegura suporte e significado de vida, emotividade de aspecto positivo ou ausência de emoções consideradas de aspecto negativo (GUIMARÃES; AVEZUM, 2007).

Ao se analisar as falas dos colaboradores, constatou-se que a crença em um ser superior é importante aspecto utilizado no processo de enfrentamento das mudanças ocorridas com o estomizado, que interfere exponencialmente na vida de seus parceiros, seja de forma amena ou intensa. Em especial nos momentos mais angustiantes, a busca por auxílio espiritual favorece o encontro de soluções que pareciam impossíveis, ou de prosseguir a rotina e as atividades de vida diárias da melhor forma possível. Confrontar e superar o sofrimento, encontrando novo sentido para a vida, é confortante e propicia, inegavelmente, melhorias em sua qualidade de vida.

A fé em Deus auxilia a enfrentar as dificuldades e mudanças ocorridas na vida das pessoas estomizadas e daqueles que as amam. Sendo assim, à medida que o indivíduo reconhece as percepções pessoais acerca do significado da vida, da doença e do sofrer, amplia-se o autoconhecimento e se fortalecem as sensações de valor e aceitação, mediante o aprofundamento das relações com Deus (SANTOS; LEAL; VARGAS, 2006).

Profissionais da área de saúde, em especial enfermeiros, devem incluir e incentivar a busca pelo lenimento alcançado com a espiritualidade, respeitando as crenças religiosas individuais, buscando constantemente se capacitar para perceber e compreender diferentes tipos de credos. Para alcançar tal ensejo, é necessário aumentar a proximidade com os pacientes, almejando sempre o cuidado integral que abarque corpo, mente e espírito (SILVA; SHIMIZU, 2007).

### **6.6.3 Problemas com a renda**

Outra alteração ocasionada pela estomia é a mudança no papel e status social do paciente e de sua família. É comum, após a operação, a aposentadoria ou afastamento do estomizado, fazendo com que ele não mais seja o provedor da família, tornando-o dependente dela em relação a seu cuidado (FARIAS; GOMES; ZAPPAS, 2004).

Ramos et al. (2012), em seu trabalho que objetivava descrever o perfil de pacientes estomizados com diagnóstico primário de câncer de reto acompanhados em programa de reabilitação da cidade do Rio de Janeiro, identificou que havia uma parcela considerável de jovens e pessoas economicamente ativas no grupo desses estomizados (32%), o que pode

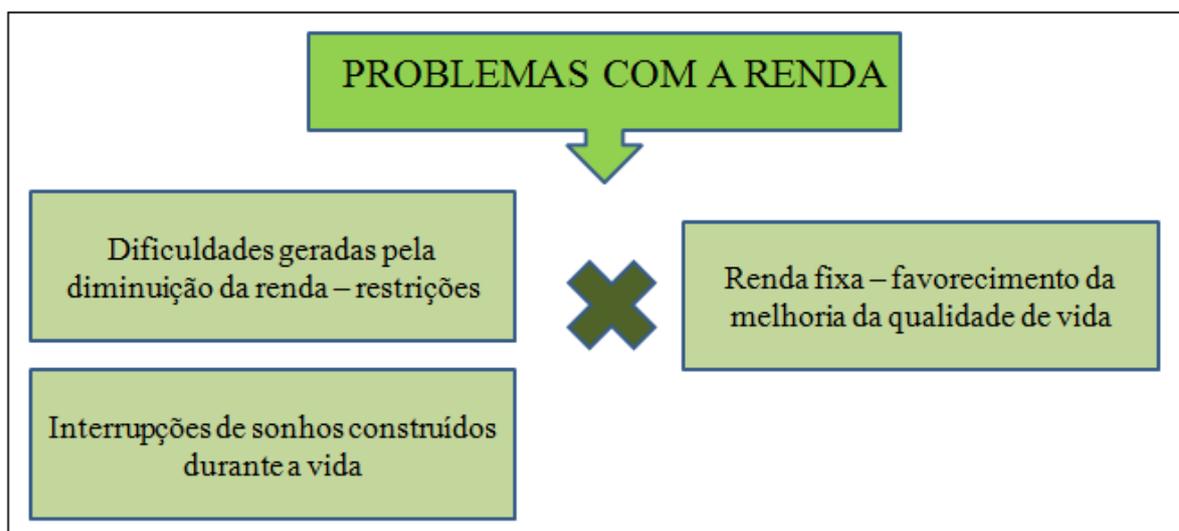
gerar prejuízos nas atividades laborais, além de onerar a máquina previdenciária e impactar as questões sociais.

A sociedade não credita à pessoa com deficiência física, em que se encaixa o estomizado, a capacidade produtiva, ficando o mesmo à margem do mercado de trabalho. O afastamento compulsório, em que se destaca a rejeição social em sua essência, contraria a necessidade sociológica de exercer atividade laborativa, podendo acarretar a ruptura dos contatos do estomizado e a rejeição pelo seu grupo, tornando-o vulnerável, infeliz e com tendência a sentimentos como tédio, solidão, inutilidade e desamor (OLIVEIRA; NAKANO, 2005). Tais fatos podem acarretar danos ao parceiro, seja por inversão de papéis, em que o estomizado não mais é o mantenedor dos proveitos do lar, ou por não saber como auxiliar o companheiro a enfrentar mais esse problema após a estomização.

O impacto do tratamento e da reabilitação, por vezes, interfere em diversas áreas na vida do cônjuge, sejam essas psicológicas, físicas, econômicas, sociais ou espirituais, o que reflete significativamente no cotidiano da família. Em alguns momentos, pode inclusive reduzir as chances de atividades de lazer e impossibilitar que o companheiro tenha um emprego fora do domicílio (OLIVEIRA et al., 2014).

Das entrevistas, podem-se fazer algumas correlações entre a renda e algumas dificuldades enfrentadas pelos estomizados e seus parceiros, na percepção desses. Tais correlações foram descritas no esquema a seguir:

Figura 12 - Representação esquemática dos relatos acerca dos problemas com a renda advindos após a confecção da estomia no parceiro



As falas a seguir discorrem sobre as dificuldades enfrentadas pelos estomizados e suas famílias com a diminuição da renda gerada pelo afastamento ou aposentadoria do estomizado.

*Além desses transtornos, também tem o problema financeiro. Ele está afastado, agora recebe apenas um salário, o que é muito pouco pra nós. Trabalhava à noite, portanto tinha o adicional noturno, além das horas extras que sempre fez. Eu também tive que sair do meu trabalho pra cuidar dele. Embora a gente esteja recebendo ajuda de outras pessoas, inclusive dos parentes dele, ainda é pouco. (C8)*

*Não é fácil, por vários motivos, não só pela bolsa. Por situação financeira, porque eles entram na doença, tem que parar de trabalhar, recebem pelo INSS, e só 40% da renda do salário. Agora eu sem poder trabalhar... Eu não achava que a vida seria desse jeito... (C3)*

*Ele ficou internado durante muito tempo. Larguei serviço, larguei tudo pra ficar com ele o tempo todo, porque ele tava dando trabalho pras enfermeiras... Ele não está trabalhando agora, está afastado pelo INSS. (C5)*

Coelho, Santos e Dal Poggetto (2013), em seu trabalho, encontraram alterações concernentes à vida laborativa. As limitações advindas da estomia, sejam pelas alterações físicas ou anatômicas, pelos cuidados com os equipamentos coletores, ou mesmo pela limitação imposta pelos medos e receios dos estomizados, como exposição e constrangimento em seu ambiente de trabalho, geram por vezes desejo de afastamento das atividades laborativas. A aposentadoria, ou mesmo o afastamento pelo INSS (corresponde ao Instituto Nacional do Seguro Social, órgão do Ministério da Previdência, responsável por fazer os pagamentos de aposentadorias, auxílio-doença, dentre outros), acarretam modificações na dinâmica familiar e perdas socioeconômicas.

Oliveira et al. (2014) também referiram que os recursos da pessoa com estomia são provenientes de aposentadoria, afastamento pelo INSS e/ou de algum membro da família, sendo que as falas dos entrevistados remetem a insuficiência de recursos financeiros.

Ohlsson-Nevo et al. (2011), ao entrevistar um parceiro de estomizado, identificaram que houve a necessidade de o mesmo parar de trabalhar para cuidar do companheiro, sendo que essa interrupção da vida laborativa gerou amargura e raiva pelo casal não ter recebido apoio mais eficaz do sistema de saúde.

E essas alterações, além de todos os transtornos socioeconômicos já identificados, mudam outros aspectos da vida do casal, pois interrompem planos construídos durante toda a vida, como demonstrado na fala a seguir.

*Aqui o problema é a renda, pois a que temos é a dele, que é aposentado. Eu faço bicos, não tenho renda fixa, antes trabalhava. A gente estava começando a reformar a casa,*

*que era o sonho dele, nunca mais pude por um tijolo. De repente não pude trabalhar mais, e com ele doente, a renda diminuiu. (C1)*

O fato de haver essa impossibilidade de exercer atividades laborativas com vínculos empregatícios fixos não impede que o estomizado permaneça fazendo atividades que ocupem seu tempo, evitando assim o ócio, que pode ser gerador de doenças como a depressão e a ansiedade, conforme visto no depoimento a seguir.

*Pra ele mudou porque fica constrangido em meio às pessoas. Tem momentos em que faz aquele barulho, têm alguns que não entendem, por isso o constrangimento. Porém dentro de casa é normal, ele continua me ajudando, só não trabalha porque não pode pegar peso. Põe uma roupa pra lavar, me ajuda com as crianças. (C5)*

Ter uma renda fixa favorece o alcance de objetivos e melhoria na qualidade de vida, como demonstrado na fala a seguir, em que o casal pretende comprar um imóvel e, posteriormente, adotar uma criança.

*A gente está esperando sair a casa que financiamos, que pode sair a qualquer momento, pois assinamos os papéis na caixa (refere-se à Caixa Econômica Federal) e estamos aguardando a ligação deles. Queremos casar no papel, porque aí vamos entrar com o pedido de adoção, já que ela não pode ter filhos. (C4)*

#### **6.6.4 Profissionais de saúde**

Os estudos mundialmente realizados sobre o impacto gerado pela estomia no paciente e em seus familiares, e as alternativas buscadas visando minimizar ou solucionar as dificuldades decorrentes da estomização, apontam para a interdisciplinaridade do trabalho com vistas à reabilitação e, conseqüentemente, à qualidade de vida do estomizado. Ressalta-se que o enfermeiro especialista em Estomaterapia deve prestar assistência integral, individualizada e sistematizada a esse paciente, em conjunto com a equipe interdisciplinar, obedecendo aos princípios de coesão, coerência e respeito entre os profissionais e destes com o estomizado e sua família (CESARETTI et al., 2005).

Há uma tendência da valorização das tecnologias duras, com ênfase na doença e no tratamento. O diálogo, as particularidades de cada pessoa, o saber do outro, a experiência do adoecimento, os direitos das pessoas com estomias e o reconhecimento do papel do cuidador familiar são pouco valorizados e tem se constituído como barreiras para implementar a humanização da assistência (OLIVEIRA et al., 2014).

A reabilitação deve ser a meta da equipe de saúde, com a reinserção participativa do paciente na sociedade. Isso ocorre quando há um incentivo do desenvolvimento da capacidade adaptativa, por meio da identificação dos componentes que passaram a afetar o estomizado e das mudanças provocadas em seu cotidiano, para aproximá-lo ao máximo de sua qualidade de vida anterior à cirurgia. Para tal, deve-se: avaliar a dinâmica da vida pregressa e posterior à cirurgia, considerando os aspectos da rotina diária, nas situações cotidianas; o relacionamento familiar, focando no vínculo afetivo, na posição ocupada na dinâmica familiar e nas atitudes dos demais membros frente ao estomizado; o relacionamento social, atentando para a forma como ele se relaciona e a posição que ocupa na sociedade; a situação laborativa, considerando a situação trabalhista e sua participação na manutenção da família; o lazer, observando as limitações impostas pela condição de ser estomizado; e a sexualidade, em que se vejam as disfunções e consequências na dinâmica da vida conjugal e autoestima (OLIVEIRA; NAKANO, 2005; SANTOS; LEAL; VARGAS, 2006).

Nesse contexto, os profissionais de saúde, em especial o enfermeiro, são fundamentais para fornecer suporte ao cliente e à família, visto que o processo de adoecimento é único para cada pessoa, assim como o seu enfrentamento. Por vezes, a família não se sente apta a lidar com a situação, sendo importante que sejam abordados os assuntos concernentes aos cuidados domiciliares de forma delicada e individualizada, por intermédio de uma prática assistencial humanizada (OLIVEIRA et al., 2014).

Embora haja inúmeros avanços nas técnicas cirúrgicas e nos equipamentos coletores, vários problemas gerados pela colostomia atingem a pessoa estomizada, o seu parceiro e toda a família, constituindo um desafio à equipe de saúde prestar uma assistência adequada. Sendo assim, ambos necessitam de informações a respeito da sexualidade, e os profissionais de saúde necessitam de preparo específico para atender adequadamente essa clientela, em especial para o aconselhamento sexual (FREITAS; PELÁ, 2000).

Dentre todas as entrevistas, pode-se perceber a influência da orientação (ou da falta da mesma) no processo de reabilitação do estomizado e de seu parceiro. O profissional de saúde pode atuar como facilitador desse processo quando, em sua abordagem, inclui todos os aspectos, técnicos e psicológicos necessários. Ressalva-se que não houve, nos depoimentos, nenhum que tenha abordado a sexualidade durante o processo terapêutico, salvo uma exceção que o fez, após questionamento do cônjuge. Foi feita uma figura para ilustrar a relação entre os profissionais de saúde e a reabilitação do estomizado/parceiro:

Figura 13 - Representação esquemática das percepções dos parceiros sobre o papel que os profissionais de saúde exerceram para facilitar ou dificultar a vivência de ter um parceiro estomizado



Fonte: Os pesquisadores, 2015

Observa-se nos depoimentos a seguir o quanto é importante uma orientação correta sobre o uso de equipamentos coletores. Por vezes, o profissional não dá a devida importância ao processo educativo, priorizando os cuidados ao paciente em detrimento de outros itens tão importantes, como o fato de o equipamento coletor ser um aspecto novo na vida do paciente e de seus familiares. Essa negligência quanto ao processo de ensino-aprendizagem sobre os cuidados com a estomia pode gerar angústias e propiciar o aparecimento de complicações.

*Enquanto ela estava internada ninguém falou nada. Ninguém explicou, nem fez nenhum tipo de orientação. Só conversamos com a assistente social, nem enfermeiro, nem médico, ninguém falou sobre os cuidados com a bolsa ou sobre as mudanças que iriam ocorrer com ela. Nem quando trocavam as bolsinhas. (C4)*

*No hospital ninguém nos ensinou a trocar a bolsa. Lá eu via a enfermeira colocando, e então quando ele veio pra casa, eu mesma coloquei. Mas sentar e explicar como trocava a bolsa, como teria que ser a alimentação, não teve nada disso. (C7)*

*Em relação aos cuidados com a bolsa, no início foram trocadas no hospital, eu observava e aprendi. Quando uma pessoa veio me explicar como se trocavam as bolsas, achei muito rápido. Tanto que a primeira vez que troquei não ficou 100%, no outro dia tive que trocar de novo. Hoje, por exemplo, dura uma semana. (C10)*

Aponta-se também, que a aceitação de ser estomizado ou ter um ente amado nessa condição, inicia-se com a aquisição de habilidades em gerir os cuidados mínimos, como a troca dos equipamentos coletores. Tal fato favorece, sobremaneira, a adaptação e a reinserção social.

O depoimento abaixo revela o quanto a falta de orientações ao cônjuge, que deveria ser feita pelo profissional de enfermagem, pode ser devastadora. O apoio emocional, o ensino ao manuseio do equipamento coletor e as orientações sobre as mudanças nos diversos setores da vida do estomizado e de seu parceiro são deveres inerentes à função educativa preconizada para o enfermeiro. A autoaprendizagem foi o recurso utilizado pelo cônjuge, conforme visto no depoimento, fato também observado por Oliveira et al. (2014) em seu estudo.

*Quando a vi pela primeira vez foi um choque. Não fui preparada no hospital, ninguém conversou comigo. Daí quando eu soube, comecei a pesquisar na internet... Falei: Meu Deus, o que eu vou fazer? Na realidade, essa bolsa me destruiu nos primeiros dias. (C3)*

Dentre os pontos imprescindíveis a serem abordados na fase pré-operatória, em que o relacionamento terapêutico se inicia, incluem-se: identificar o conhecimento do paciente sobre o diagnóstico, o tratamento cirúrgico e o complementar; conhecer os antecedentes familiares relacionados com as doenças associadas e com diagnóstico de base; investigar antecedentes

alérgicos, principalmente de pele, para avaliar a necessidade de realizar um teste de hipersensibilidade a adesivos e barreiras protetoras dos equipamentos coletores; investigar o uso de medicações; identificar atividades diárias relacionadas com o autocuidado, atividades sociais, de lazer e trabalho; conhecer o estado emocional do paciente, o impacto da doença, expectativa quanto ao estoma, no que se refere ao autoconceito, à autoestima, à imagem corporal, à investigação de distúrbios psiquiátricos prévios, ao nível de ansiedade e às estratégias de enfrentamento, bem como o levantamento das relações familiares e afetivas e a questão da sexualidade; conhecer o grau de escolaridade, o nível de compreensão, o padrão cultural, respectivas influências étnicas e religiosas nos conceitos de saúde e utilização dos serviços de saúde (SANTOS; LEAL; VARGAS, 2006).

Por vezes, é delegada ao familiar ou ao próprio estomizado, a incumbência de realizar funções que são peculiares aos profissionais de saúde, como a retirada da haste de segurança, utilizada para evitar a retração do estoma.

*Ele veio pra casa com aquele arco pra segurar e não ter perigo de o intestino retornar pra dentro da barriga. Minha maior dúvida era como cuidar, quando tirar...(C13)*

*Então eu me vi diante de uma coisa assim... ele veio até com o cavalo na colostomia. Fui eu que tirei. (C1)*

Os parceiros também verbalizaram a necessidade de haver mais esclarecimentos sobre a estomia e os cuidados com ela, assim como as possíveis mudanças que podem ocorrer na vida de ambos, paciente e cônjuge.

*No hospital onde ele fez a cirurgia, dão uma assistência muito boa, mas eles não conversam com você o necessário. Eu acho que o médico deveria conversar mais, falar com clareza maior, principalmente com o menos esclarecido ou necessitado... por exemplo, eles não me explicaram como que eu iria abrir pra tirar... “aquilo” (refere-se ao efluente). Eu fui tentando, até aprender certinho. (C1)*

*Ele entrou em depressão depois que ele viu a bolsa, ninguém conversou com ele sobre isso, em hora nenhuma. Mas ensinaram a trocar a bolsa. (C9)*

O diálogo é parte imprescindível para se estabelecer o vínculo terapêutico com o estomizado e seu cônjuge. Para tal, deve-se orientá-los quanto aos diversos aspectos que serão alterados pela condição de ter ou conviver com alguém com estomia intestinal, fornecendo apoio emocional e técnico.

É inerente ao enfermeiro as orientações sobre o uso e escolha do equipamento coletor. Por vezes, é omitido do paciente e familiar o direito garantido pelo SUS de receber

gratuitamente os equipamentos coletores, assegurados pela portaria 400/2009 do Ministério da Saúde.

*A adaptação da bolsinha foi complicada, porque a gente testou três tipos, até que ela se adaptou. Comprei umas cinco, mas nenhuma dava certo, descolava demais. Até que nós descobrimos que o ambulatório fornecia as bolsinhas, eu já tinha gastado bastante dinheiro.* (C4)

Essa ausência de informações durante o período de internação sobre os direitos garantidos por lei aos estomizados, também foi visto no trabalho de Oliveira et al. (2104).

Sendo assim, faz-se imperativo o atendimento multiprofissional e interdisciplinar sistematizado com vistas ao planejamento de ações programáticas de reabilitação de pessoas com estomias intestinais, incluindo as orientações sobre a gratuidade do fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes. Tal fato se baseia nas diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS), representadas pela universalidade, integralidade e equidade (RAMOS et al., 2012).

Além dos cuidados com a troca do equipamento coletor, há que se ressaltar a importância de assegurar apoio emocional ao binômio estomizado/parceiro, tendo em vista as mudanças ocorridas na vida do casal.

*Por isso é que eu falo, quem está de fora, se não se educar muito, adoece também. Às vezes, as pessoas pensam em cuidar só do paciente, mas se esquecem de cuidar de quem cuida dele.* (C1)

*Mas pra mim foi um baque danado, ninguém me apoiou ou veio saber de nada, de um tratamento psicológico, uma ajuda, uma conversa... nunca teve nada disso.* (C3)

Em épocas de crise, o modo de enfrentar as adversidades depende de fatores como o estágio da vida familiar, o papel desempenhado pela pessoa doente na família, as implicações que o impacto da doença causa em cada elemento da família e o modo como ela se organiza durante o período da doença. Ainda se ressalta que a família é uma unidade complexa e essencial para o processo de viver do ser humano, porém nem sempre está apta para o cuidado de seus membros, pois, em algumas situações de crise, a família já fragilizada desestrutura-se, precisando ela também ser ajudada neste momento (FARIAS; GOMES; ZAPPAS, 2004).

A fala abaixo demonstra que uma abordagem completa, em que se inclua um familiar, abarcando desde aspectos técnicos até emocionais, pode influenciar por completo a reabilitação, tanto do paciente, quanto de sua família.

*Os médicos falaram que não era nada diferente, mostraram direito como era, explicaram como trocava e limpava a bolsa. Um enfermeiro também nos explicou, disse que*

*como eu era acompanhante, pra ir aprendendo com os enfermeiros do hospital. Questionei se teria perigo de machucar, e ele me explicou que não, me ensinou tudo. Aí no ambulatório, nos explicaram mais, deram um livrinho, até hoje ele lê. (C13)*

Há que se ressaltar outro aspecto importante a ser abordado quando se procede orientações aos familiares. Existe uma tendência ao reforço de padrões negativos em que se observam a rejeição ou negação da doença de seu parente; pelo contrário, deve-se incentivar a participação do paciente no processo, para um resultado melhor e mais produtivo. Além disso, deve-se averiguar quais receios são inerentes ao estomizado e seus familiares, para não transferir a eles medos que são próprios do profissional. As condutas devem ser únicas, atentando-se que cada pessoa tem suas particularidades, inclusive observando o momento, as formas de comunicação e a disponibilidade em aprender (NEDER, 2005).

Um assunto muito comumente negligenciado é a questão da sexualidade. Para os profissionais de saúde, falar sobre sexualidade ainda é, por muitas vezes, tabu. Além disso, existem inúmeros aspectos a serem tratados durante a internação, que se julga desnecessário abordar essa temática (SALLES; BECKER; FARIA, 2014). Essa omissão pode ser observada nos depoimentos a seguir:

*No hospital, as enfermeiras ensinaram como trocar a bolsa, e no ambulatório a enfermeira também ensinou. Mas em relação ao assunto de sexualidade ninguém comentou nada com a gente. (C5)*

*No dia em que ele saiu do hospital, a enfermeira explicou como trocar a bolsa, deu os papéis explicando o que ele podia alimentar, o que não podia. Mas sobre sexualidade, nada foi comentado. (C6)*

*E sobre esse assunto, ninguém nunca tinha conversado, nem no ambulatório... Sobre as bolsinhas em si eles ensinaram, como trocar e tudo. (C9)*

*Lá no hospital conversaram com ela, ensinaram a trocar a bolsa, mas não falaram nada comigo. Aqui (no ambulatório) a enfermeira também ensinou. Mas sobre sexualidade, ninguém conversou nada com a gente, em nenhum momento. (C12)*

Em trabalho citado anteriormente, houve um relato de uma mulher estomizada de que se ela tivesse recebido mais informações sobre a cirurgia e as possíveis complicações, teria sido mais fácil suportar os inúmeros problemas físicos e psicológicos a que ela foi exposta. Em vários momentos da entrevista ela descreveu o desejo de ter sido mais bem informada sobre os efeitos da cirurgia em sua vida íntima (RAMIREZ et al., 2010).

A saúde sexual deve ser também, foco do trabalho dos enfermeiros. Entretanto, devido a falta de conhecimentos sobre sexualidade e disfunção sexual, atitudes conservadoras e

ansiedade em relação a discussões desses aspectos do cuidado, há uma negligência de se abordar esse tema, sendo evitado frequentemente pela enfermagem (BECK; JUSTHAM, 2009).

Recomenda-se iniciar a abordagem dessa temática, por um enfermeiro estomaterapeuta ou treinado para tal, no período pré-operatório, de acordo com as condições de cada paciente. É importante avaliar a função sexual prévia à cirurgia, para poder detectar os possíveis efeitos posteriores à operação o mais precoce possível (BECK; JUSTHAM, 2009).

Em alguns casos, a abordagem só aconteceu após questionamento do cônjuge, não ocorrendo de forma espontânea.

*Eu perguntei ao médico sobre isso, e ele falou que poderíamos ter relações normais, apenas tomando cuidado com algumas posições, pra que ela se sinta melhor. Mas espontaneamente não vieram conversar conosco. (C10).*

Os motivos de se omitir a abordagem dessa temática podem ser a desvalorização do tema, esquecimento por parte dos profissionais, ou mesmo porque os pacientes e cônjuges não abordam esse aspecto com frequência, o que pode ser interpretado como aparente “falta de problema”. Observa-se comumente que há um direcionamento dos cuidados ao modelo assistencial biomédico, em busca da cura da doença, enquanto há um descaso com problemas que sobrepõem o que é possível observar com olhos tecnicistas, não considerando o paciente como um ser social (BARRETO; VALÊNCIA, 2013).

Para muitos cônjuges também é complicado falar sobre sexualidade, conforme se descreve na fala a seguir:

*Nunca conversei sobre esse assunto com ninguém, porque não gosto de falar sobre essas coisas. Você é a primeira com quem eu falo sobre isso, e já tem dois anos que ele está usando essa bolsa. (C9)*

Para muitas pessoas, ainda é complicado falar sobre aspectos íntimos, devendo o enfermeiro indagar se há dúvidas ou inquietações, tanto a pacientes, quanto a cônjuges. Para tal, é necessário tempo e capacitação suficientes para ofertar informações claras e auxiliá-los a lidar com aspectos da saúde sexual (BECK; JUSTHAM, 2009).

Os profissionais de saúde, para assumir as funções de sua competência, devem procurar se capacitar, com vistas a prestar uma assistência de qualidade, tanto ao estomizado, quanto a seus familiares. Muito embora tenha se observado um grande aumento no número de publicações relacionadas a essa temática, muitos enfermeiros permanecem despreparados para assistir seus pacientes. Ainda, deve abordar o assunto holisticamente, contemplando o

indivíduo em seus aspectos multidimensionais. Pacientes, familiares e equipe de saúde devem manter um relacionamento afetivo, com respeito e atenção, para potencializar as capacidades e habilidades das pessoas com estomia (OLIVEIRA et al., 2014).

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ter uma estomia intestinal pode significar uma mudança repentina e drástica na vida das pessoas, em que seus efluentes, que antes eram mantidos ocultos, passam a ter visibilidade, o que culturalmente não costuma ser aceito. Sendo assim, sentimentos como inadaptação, vergonha, insatisfação pessoal, raiva, nojo, etc. podem advir dessa condição.

Da mesma forma, essas mudanças também afetam toda a família do estomizado, em especial o cônjuge, que tende a ser a principal fonte de apoio, visto que é a pessoa mais próxima ao mesmo. Por vezes, a responsabilidade de ser suporte emocional e financeiro, de assumir o cuidado, da inversão de papéis, de ter que encarar as modificações em seu cotidiano, incluindo as alterações físicas ocorridas com o parceiro, é demasiadamente desgastante para o mesmo, gerando sentimentos conflituosos.

A sexualidade, de acordo com a teoria construcionista, é considerada aspecto central da personalidade humana, se faz presente em todas as experiências, sendo processo contínuo. É âmbito fortemente alterado quando se vivencia a situação de ser estomizado ou de ter um parceiro com estomia intestinal. A possível mudança na imagem corporal e no autoconceito do estomizado, a alteração na forma como o cônjuge o vê, os sentimentos gerados em ambos após a estomização e as influências externas alteram, sobremaneira, a forma como o casal vivencia a sexualidade.

O estomizado e seu parceiro, com vistas a refazer a linearidade de sua relação, após a ruptura que a confecção da estomia gerou, devem buscar subterfúgios, internos e/ou externos, para reconstruir a identidade do casal. O encorajamento, assim como a parceria entre esses favorecem que a sexualidade seja vivenciada da forma mais intensa possível, o que é potencializado quando os profissionais de saúde favorecem o acesso à informação.

Dos resultados encontrados no estudo, a conceituação de sexualidade foi variável, em que se perceberam desde relatos de não haver tal conceito formado, até aqueles que incluíram carinho, respeito e toque. Muitos correlacionaram a sexualidade apenas ao ato sexual, o que indica a importância que é dada ao sexo pelos parceiros entrevistados nesse estudo.

No que se refere ao ajustamento à condição de ter um parceiro estomizado, houve relatos em que o início foi o período no qual as dificuldades foram mais evidentes, muito embora ainda se encontrem problemas em qualquer momento da vida do casal. Também se ressalta que o contato anterior com outro estomizado e as orientações prévias à estomização foram fatores citados como positivos para o enfrentamento inicial.

Outro tema apreendido diz respeito às repercussões que a confecção da estomia gerou no parceiro. Quando há a necessidade desse ser o principal cuidador da pessoa estomizada, surge o temor da perda de atratividade, pelo contato com a mutilação do corpo (e a conseqüente alteração no que é considerado perfeito e saudável) e com o efluente, em que há uma conotação de sujidade. Porém, esses dados não foram encontrados nesse estudo, pois os parceiros que assumiram essa responsabilidade não citaram sentimentos de nojo ou aversão. Também foi mencionado que ser cuidador influenciou sua vida social e laborativa.

Além dessas evidências, destacaram-se relatos sobre como é a intimidade sexual dos colaboradores. Para muitos, houve demora em retomar as atividades sexuais, visto que as primeiras preocupações se dirigiram aos aspectos técnicos concernentes à recuperação pós-cirúrgica e aos cuidados com o equipamento coletor. Cabe ressaltar que alguns não retomaram as atividades sexuais por problemas psicológicos ou físicos, como impotência e incontinência urinária do estomizado. Outros disseram haver diminuição da frequência em que fazem sexo.

As alterações decorridas no exercício da sexualidade do casal também emergiram das entrevistas. Houve relatos de que não foi percebida mudança na sexualidade sob a ótica dos parceiros. Em contrapartida, para outros, foi total. Também há referências de alguns parceiros que optaram por abdicar dessa esfera do viver humano, priorizando atividades diversas.

Ainda sobre esse aspecto, foi citado que a doença, a estomia e o tratamento podem gerar receios relativos à movimentação durante o ato sexual. Em consonância à literatura, casais em que o relacionamento era instável previamente à confecção do estoma, tenderam a se manter nessa condição. Por fim, ressaltam-se os relatos de que as mudanças decorrentes de alterações psicológicas nos estomizados não foram significativas para alguns parceiros.

Já em relação aos sentimentos suscitados da convivência com um parceiro estomizado, foram mencionados, como negativos, a angústia, em especial por desconhecer como o companheiro reagiria à notícia de ser estomizado; a repudia ao odor característico do efluente, assim como à visualização do mesmo; receio em incentivar a cirurgia de reconstrução intestinal devido aos potenciais riscos decorrentes dela; aos medos, inseguranças e dissabores referentes às doenças que geraram o estoma; e a não aceitação de o parceiro eliminar fezes ininterruptamente e por local não convencional.

Por outro lado, mesmo com a estomização, houve relatos positivos, como o carinho demonstrado por alguns colaboradores, que respeitam o desejo e a disponibilidade de suas esposas para realizarem a atividade sexual; e outro, que enfatiza a melhora na qualidade de vida após a cirurgia, visto que a paciente apresentava frequência evacuatória elevada devido à doença de Chron.

Foi feita alusão aos fatores que facilitam ou dificultam a vivência de ser parceiro de uma pessoa com estomia intestinal, em que se abordaram as estratégias utilizadas pelo casal para favorecer o exercício da sexualidade. Dentre essas, houve relatos de ocultamento e limpeza do equipamento coletor previamente ao ato sexual; procurar posições sexuais que fossem satisfatórias para o casal; manter contato físico íntimo, mesmo quando o sexo não é possível; e, ainda, incentivar o parceiro a continuar ativo, demonstrando interesse sexual.

Outro aspecto abordado nessa categoria se refere à espiritualidade como facilitadora no enfrentamento de ter um parceiro estomizado. Recorreram a Deus para amenizar o sofrimento, por intermédio da oração e da busca por uma religião. Mantiveram a fé em um ser superior para a cura da doença e o auxílio para a efetivação das atividades de cuidar, ressaltando-se a compaixão pelo companheiro estomizado.

Foram assinalados como fatores dificultadores, os problemas decorrentes da diminuição da renda familiar devido ao afastamento/aposentadoria dos estomizados, além da necessidade de algumas cuidadoras se verem obrigadas a abdicar de suas atividades laborais. A diminuição da renda gerou a impossibilidade em se concretizar planos construídos antes do diagnóstico que levou à estomia intestinal. Já quando o entrevistado mantém o mesmo padrão econômico, é possível obter melhorias na qualidade de vida, como a aquisição da casa própria e a realização do sonho da adoção de uma criança.

Diante desse cenário, os profissionais de saúde podem ser enquadrados tanto como facilitadores, quando prezam pelo cuidado integral ao paciente e sua família, como dificultadores, quando omitem informações e não valorizam dúvidas referentes ao cuidado com a estomia e as implicações advindas dela, até quando executam o cuidado técnico.

A abordagem da sexualidade pelos profissionais de saúde só foi citada por um entrevistado, com a ressalva de só ter ocorrido após questionamento do mesmo. Para os demais, tal orientação não ocorreu em nenhum nível de atenção, primário, secundário ou terciário.

Acredita-se que quanto mais orientados estiverem, estomizado e companheiro, acerca das inúmeras nuances que envolvem a sexualidade, incluindo o ato sexual, mais provável será o encontro da cumplicidade, do respeito mútuo aos desejos e do alcance do prazer.

Nesse trabalho, é possível identificar algumas estratégias fundamentais utilizadas pelo casal para melhorar a interação sexual; tal achado pode ser incluído nas orientações dos profissionais de saúde, considerando imprescindível a presença do parceiro no aconselhamento sexual.

Sugere-se que a sexualidade seja incluída com maior ênfase nas grades curriculares dos cursos de graduação dos futuros profissionais de saúde. Observa-se uma priorização dos aspectos fisiológicos e reprodutivos da saúde sexual, em detrimento da integralidade apontada como o ideal a ser alcançado. A proximidade do profissional com o tema poderá minimizar os embates culturais que cerceiam a livre e espontânea abordagem sobre a sexualidade.

Cabe ressaltar que os profissionais que já trabalham com essa clientela também devem buscar capacitação contínua, em que as instituições de saúde devem ser responsáveis por disponibilizarem recursos para tal e, ao mesmo tempo, os próprios profissionais buscarem o conhecimento por meio de publicações em periódicos científicos e cursos, congressos ou outros eventos.

Dentre as limitações encontradas no desenvolvimento desse estudo, cita-se que houve algumas recusas de participações no mesmo, tanto de estomizados que não quiseram expor seus companheiros à entrevista, quanto de parceiros que também se recusaram, não entendendo o motivo pelo qual sua participação geraria benefícios para a comunidade. Uma razão inferida da negação à colaboração com a pesquisa foi por ser um assunto de foro íntimo, delicado e envolto em tabus, além da suposição de que casais que estejam em momentos conflituosos de suas relações não queiram falar sobre as mesmas.

Espera-se que essa pesquisa tenha suscitado reflexões sobre a importância e a abrangência da temática, em que se repense a assistência voltada ao modelo biomédico, identificada pelas entrevistas, priorizando, assim, o ser holístico. Devem-se explorar aspectos múltiplos que engendram o viver humano, em busca de incitar os estomizados e seus parceiros a usufruírem plenamente a necessidade humana básica da sexualidade, em toda sua magnitude.

## REFERÊNCIAS

- ALTSCHULER, Andrea et al. The influence of husband's or male partners' support on women's psychosocial adjustment to having an ostomy resulting from colorectal cancer. **J Wound Ostomy Continence Nurs.**, [S.I.], v. 36, n. 3, p. 299-305, 2009.
- ANDRADE, Verlaine et al. A sexualidade do ostomizado na visão do parceiro (parte I). **Rev. Bras Coloproct**, [S.I.], v. 17, n. 3, p. 209-211, jul./set. 1997a.
- ANDRADE, Verlaine et al. A sexualidade do ostomizado na visão do parceiro (parte II). **Rev. Bras Coloproct**, [S.I.], v. 17, n. 4, p. 269-276, out./dez. 1997b.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADO. **Censo nacional dos ostomizados** [texto da internet]. Rio de Janeiro. Disponível em: <<http://www.Abrasco.org.br/censo.htm>>. Acesso em 10 set. 2013.
- BARBOSA, Deborah Rosária; SOUZA, Marilene Proença Rebello de. História da Psicologia: contribuições da etnografia e da história oral. **Temas em Psicologia**, [S.I.], v. 17, n. 1, p. 81-91, 2009.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1979.
- BARNABE, Natalia Campos; DELLA'CUA, Magda Cristina Queiroz. Estratégias de enfrentamento (coping) de pessoas ostomizadas. **Rev latinoam Enferm**, Ribeirão Preto, v. 16, n. 4, jul/ago, 2008. Disponível em: <[http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n4/pt\\_10.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n4/pt_10.pdf)>. Acesso em 20 set. 2014.
- BARRETO, Ana Patrícia Costa Paes; VALENÇA, Marília Perrelli. A sexualidade do paciente estomizado: revisão integrativa. **Rev enferm UFPE on line**, Recife, v. 7(esp), p. 4935-4943, 2013. Disponível em: <<http://www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/.../6757>>. Acesso em: 20 set. 2014.
- BATISTA, Maria do Rosário de Fátima Franco et al. Autoimagem de clientes com colostomia em relação à bolsa coletora. **Rev Bras Enferm**, Brasilia 2011 nov-dez; 64(6): 1043-7.
- BECK, M; JUSTHAM, D. Nurses attitudes towards the sexuality of colorectal patients. **Nursing Standart.**, v. 28, n. 31, p. 44-48, apr. 2009.
- BELLATO, Rosenev et al. A condição crônica ostomia e as repercussões que traz para a vida da pessoa e sua família. **Cienc Cuid Saúde**, [S.I.], v. 6, n. 1, p. 40-50, jan./mar. 2007.
- BELLATO, Rosenev et al. A historia de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. **Rev. Eletr. Enf.**, [S.I.], v. 10, n. 3, p. 849-856, 2008. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a32.htm>>. Acesso em 10 set. 2012.
- BERNSTEIN, Charles N. et al. World Gastroenterology Organization Practice Guidelines for the Diagnosis and Management of IBD in 2010. **Inflamm Bowel Dis.**, [S.I.], v. 16, n. 1, p. 112-124, jan. 2010.

BORGES, Lenise Santana et al. Abordagens de gênero e sexualidade na psicologia: revendo conceitos, repensando práticas. **Psicologia: ciência e profissão**, Goiânia, v. 33, n. 3, p. 730-745, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA) José Alencar Gomes da Silva. Coordenação de Prevenção e Vigilância. **Estimativa 2014: Incidência de Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: INCA, 2014.

BUCHELE, Fátima; OLIVEIRA, Aline de Sousa; PEREIRA, Maria das Dores. Uma revisão sobre o idoso e sua sexualidade. **Interface**, Natal, v. 3, n. 1, p. 131-143, jan./jun. 2006.

CASTELLI, Andrea; SILVA, Maria Júlia Paes da. “Faz isso, faz aquilo, mas eu to caindo...” **Rev Esc Enferm USP**, v. 41, n. 1, p. 29-35, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n1/v41n1a03.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2013.

CASSERO, Patrícia Aparecida da Silva; AGUIAR, Joana Ercilia. Percepções emocionais influenciadas por uma ostomia. **Rev Saúde e Pesq.**, v. 2, n. 2, p. 23-27, mai./jun. 2009.

CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro; BORGES, Leda Lúcia Novaes; GRECO, Ana Patrícia de Cerqueira. A tecnologia no cuidar de ostomizados: a questão dos dispositivos. In: SANTOS, Vera Lúcia Conceição Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Assistencia em estomaterapia**. São Paulo: Atheneu, 2005. cap. 11, p. 173-193.

CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro et al. O cuidar de enfermagem na trajetória do ostomizado: pré & trans & pós-operatórios. In: SANTOS, Vera Lúcia Conceição Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Assistencia em estomaterapia**. São Paulo: Atheneu, 2005. cap. 9, p. 113-131.

CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro; VIANNA, Lucila Amaral Carneiro. Sistema ocluser ou ocluser intermitente da colostomia: alternativa para a reabilitação da pessoa colostomizada. **Acta Paul Enferm**, v. 16, n. 3, p. 98-108, 2003. Disponível em: <<http://www.unifesp.br/acta/sum.php?volume=16&numero=3&item=res11.htm>>. Acesso em 10 set. 2013.

COELHO, Amanda Rodrigues; SANTOS, Fernanda Silva; DAL POGGETTO, Márcia Tasso. A ostomia mudando a vida: enfrentar para viver. **Rev Min Enferm.**, Belo Horizonte, v. 17, n. 2, p. 258-267, abr./jun. 2013.

CRUZ, Andréia Cascaes; ANGELO, Margareth. Estomas em neonatologia: um resgate da memória materna. **Rev Esc Enferm USP**, v. 46, n. 6, p. 1306-1312, 2012. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/reeusp/article/viewFile/52816/56684>>. Acesso em 10 set. 2013.

ÇAKMAK, Atil; AYLAZ, Gökçe; KUZU, Ayhan. Permanent stoma not only affects patients' quality of life but also that of their spouses. **World J Surg**, [S.I.], v. 34, p. 2872-2876, 2010.

DALGALARRONDO, Paulo. Relações entre duas dimensões fundamentais da vida: saúde mental e religião. **Rev Bras Psiquiatr**, v. 28, n. 3, p. 177-178, 2006.

DELAVECHIA, Regiane Porsch et al. A percepção de si como ser-estomizado: um estudo fenomenológico. **Rev Enferm UERJ**, v. 18, n. 2, p. 223-228, 2010.

ETON, David Teten; LEPORE, Stephen J.; HELGESON, Vicki S. Psychological Distress in Spouses of Men Treated for Early-Stage Prostate Carcinoma. **Cancer**, v. 103, n. 11, p. 2412-2418, jun. 2005.

FARIAS, Dóris Helena Ribeiro; GOMES, Giovana Calcagno; ZAPPAS, Sueli. Convivendo com uma estomia: conhecendo para melhor cuidar. **Cogitare Enferm**, v. 9, n. 1, p. 25-32, 2004. Disponível em: <<http://repositorio.furg.br:8080/xmlui/bitstream/handle/1/1547/convivendocomuma.pdf?sequence=1>>. Acesso em 10 set. 2013.

FONTANELLA, Bruno Jose Barcellos et al. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p. 389-394, fev. 2011.

FORNAZARI, Silvia Aparecida; FERREIRA, Renatha El Rafihi. Religiosidade / Espiritualidade em Pacientes Oncológicos: Qualidade de Vida e Saúde. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 26, n. 2, p. 265-272, abr./jun. 2010.

FRANÇA, Inácia Sátiro Xavier de, BAPTISTA, Rosilene Santos. A construção cultural da sexualidade brasileira: implicações para a enfermagem. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 60, n. 2, p. 202-206, mar./abr. 2007.

FREITAS, Maria Rúbia Ignácio de; PELÁ, Nilza Teresa Rotter. Subsídios para a compreensão da sexualidade do parceiro do sujeito portador de colostomia definitiva. **Rev latinoam Enferm**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 5, p. 28-33, out. 2000.

FURLANI, Renata; CEOLIM, Maria Filomena. Conviver com um ostoma definitivo: modificações relatadas pelo ostomizado. **Rev Bras. Enferm.**, Brasília, v. 55, n. 5, p. 586-591, set./out. 2002.

GIR, Elucir; NOGUEIRA, Maria Sueli; PELÁ, Nilza Tereza Rotter. Sexualidade humana na formação do enfermeiro. **Rev latinoam Enferm**, Ribeirão Preto, v. 8, n. 2, p. 33-40, abr. 2000.

GERSON, Mary-Joan; GERSON, Charles D. The Importance of Relationships in Patients with Irritable Bowel Syndrome: A Review. **Gastroenterology Research and Practice**, v. 2012, 5 pages, 2012. Disponível em: <<http://www.hindawi.com/journals/grp/2012/157340/>>. Acesso em 10 set. 2013.

GOMES, Romeu. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: DESLANDES, Sueli Ferreira; GOMES, Romeu; MINAYO, Maria Cecília de Souza (organizadora). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 27. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008. cap. 4, p. 79-106.

GOOCH, B. G.; McDOWELL, P. J. Use anxiety to motivate. **Personnel Journal.**, p. 51, apr. 1988 apud FARIAS, Dóris Helena Ribeiro; GOMES, Giovana Calcagno; ZAPPAS, Sueli. Convivendo com uma estomia: conhecendo para melhor cuidar. **Cogitare Enferm**, v. 9, n. 1,

p. 25-32, 2004. Disponível em:

<<http://repositorio.furg.br:8080/xmlui/bitstream/handle/1/1547/convivendocomuma.pdf?sequence=1>>. Acesso em 10 set. 2013.

GUIMARÃES, Aníbal Sudário; APRILLI, Francisco. Indicações dos estomas intestinais. In: CREMA, Eduardo; SILVA, Rosemary. **Estomas: uma abordagem interdisciplinar**. Uberaba: Printi, 1997. cap. 4, p. 35-40.

GUIMARÃES, Hélio Penna; AVEZUM, Álvaro. O impacto da espiritualidade na saúde física. **Rev. Psiq. Clín.**, v. 34, supl. 1, p. 88-94, 2007.

HABR-GAMA, Angelita; ARAÚJO, Sérgio Eduardo Alonso. Estomas intestinais: conceituais e técnicos. In: SANTOS, Vera Lúcia Conceição Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Assistencia em estomaterapia**. São Paulo: Atheneu, 2005. cap. 3, p. 39-54.

HOGAN, Rosemarie Mihelich. **Human sexuality: a nursing perspective**. USA: Appleton-Century - Crofts, 1980, 747 p.

IMIGO G. F. et al. Diverticulitis aguda colónica: Etiología, diagnóstico y alternativas terapéuticas. **Cuad. cir.**, Valdivia, v. 26, n.1, p. 33-41, 2012. Disponível em: <[http://mingaonline.uach.cl/scielo.php?pid=S0718-28642012000100005&script=sci\\_arttext](http://mingaonline.uach.cl/scielo.php?pid=S0718-28642012000100005&script=sci_arttext)>. Acesso em 10 mai. 2013.

KILIÇ, Esra et al. The Effect of Permanent Ostomy on Body Image, Self-Esteem, Marital Adjustment, and Sexual Functioning. **Türk Psikiyatri Dergisi**, v. 18, n. 4, p. 1-8, 2007.

KOENIG, H. G. et al. Attendance at religious services, interleukin-6, and other biological indicators of immune function in older adults. *Int J Psychiatry Med*, v. 27, p. 233-250, 1997 apud LUCCHETTI, Giancarlo; ALMEIDA, Luiz Guilherme Camargo de; GRANERO, Alessandra Lama. Espiritualidade no paciente em diálise: o nefrologista deve abordar? **J Bras Nefrol**, v. 32, n. 1, p. 128-132, 2010.

LACRETELLE, J. O problema sexual. Porto: Tavares Martins, 1955 apud ANDRADE, Verlaine et al. et al. A sexualidade do ostomizado na visão do parceiro (parte II). **Rev. Bras Coloproct**, [S.I.], v. 17, n. 4, p. 269-276, out./dez. 1997b.

LANGDON, Esther Jean; WIIK, Flávio Braune. Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde. **Rev latinoam Enferm**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 3, p. 459-466, mai./jun. 2010.

LUCCHETTI, Giancarlo; ALMEIDA, Luiz Guilherme Camargo de; GRANERO, Alessandra Lama. Espiritualidade no paciente em diálise: o nefrologista deve abordar? **J Bras Nefrol**, v. 32, n. 1, p. 128-132, 2010.

MAIA, Ana Cláudia Bortollozi. A sexualidade depois da lesão medular: uma análise qualitativa-descritiva de uma narrativa biográfica. **Interação Psicol.**, Curitiba, v. 16, n. 2, p. 227-237, jul./dez. 2012.

MARTINS, Vilma Villar et al. Saúde sexual feminina no âmbito cultural. **Rev. Cuid. Fundam. Online**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 2013, p. 3360-3374, jan/mar. 2013. Disponível em: <Erro! A referência de hiperlink não é válida.>. Acesso em 10 ago 2013.

MARTINS, Vilma Villar et al. Sexualidade, estoma e gênero: revisão integrativa da literatura. **Rev. Estima**, São Paulo, v. 9, n. 1, p. 39-46, 2011.

MEIHY, José Carlos Sebe Bom; RIBEIRO, Suzana L. Salgado. **Guia prático de história oral**: para empresas, universidades, comunidades, famílias. São Paulo: Contexto, 2011. 196 p.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. História de Vida, Narrativa de Vida, História Oral e Etnobiografia. In: \_\_\_\_\_. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec; 2006.

NASCIMENTO, Conceição de Maria de Sá et al. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 357-364, jul./set. 2011.

NEDER, Christina Ribeiro. Considerações Conceituais ao Paciente Ostomizado. In: SANTOS, Vera Lúcia Conceição Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Assistencia em estomaterapia**: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu, 2005. cap. 17, p. 327-334.

NOTTER, Joy; BURNARD, Philip. Preparing for loop ileostomy surgery: Women's accounts from a qualitative study. **Int J Nurs Stud.**, v. 43, p. 147-159, 2006.

PAIVA, Geraldo José de. Religião, enfrentamento e cura: perspectivas psicológicas. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 24, n.1, p. 99-104, jan./mar. 2007.

OLIVEIRA, Dircen Venâncio Domingues de; NAKANO, Tereza Tamiko Yara. Reinserção Social do Ostomizado. In: SANTOS, Vera Lúcia Conceição Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Assistencia em estomaterapia**: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu, 2005. cap. 15, p. 279-290.

OLIVEIRA, Gláucia Sousa et al. Vivências do cuidador familiar de uma pessoa com estomia intestinal por câncer colorretal. **Rev Rene**, v. 15, n. 1, p. 108-115, jan./fev. 2014.

OHLSSON-NEVO, Emma et al. Life is back to normal and yet not – partners' and patient's experiences of life of the first year after colorectal cancer surgery. **J Clin Nurs.**, v. 21, n. 3-4, p. 555–563, feb. 2011.

PAULA, Maria Ângela Boccara de; TAKAHASHI, Renata Ferreira; PAULA, Pedro Roberto de. Os significados da sexualidade para a pessoa com estoma intestinal definitivo. **Rev. Bras Coloproct**, [S.I.], v. 29, n. 1, p. 77-82, 2009.

PANCEIRO, Romualdo. **Segredos do altar**. Rio de Janeiro: Universal, 2004.

PARKER, Richard. **Corpos, prazeres e paixões**. São Paulo: editor Best Seller, 1991 apud LEAL, Andrea Fachel Leal. **Uma antropologia da experiência amorosa: estudo de representações sociais sobre sexualidade**. 2003. 163 f. Dissertação (Mestrado em

Antropologia Social) – Instituto de Filosofia e Ciências sobre a Sexualidade, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2003.

RAMIREZ, Michelle et al. Figuring Out Sex in a Reconfigured Body: Experiences of Female Colorectal Cancer Survivors with Ostomies. **Women Health**, [S.I.], v. 49, n. 8, p. 608-624, dec. 2009.

RAMÍREZ-TAPIA, Daniel et al. Familial adenomatous polyposis: case report of male twins. **Cir Cir.**, v. 76, n. 2, p. 173-176, mar./apr. 2008.

RAMOS, Raquel de Souza et al. O perfil dos pacientes estomizados com diagnóstico primário de câncer de reto em acompanhamento em programa de reabilitação. **Cad. Saúde Colet.**, Rio de Janeiro, v. 20, n.3, p. 280-286, 2012.

RIGHETTI, Ana Elisa Moraes et al. Familial adenomatous polyposis and desmoid tumors. **Clinics**, v. 66, n. 10, p. 1839-1842, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/clin/v66n10/27.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2013.

RIBEIRO, Moneda Oliveira. A sexualidade segundo Michel Foucault. **Rev. Esc. Enf. USP**, [S.I.], v. 33, n. 4, p. 358-63, dez. 1999.

SALES, Catarina Aparecida et al. Sentimentos de pessoas ostomizadas: compreensão existencial. **Rev Esc Enferm USP**, v. 44, n. 1, p. 221-227, 2010.

SALLES, Valdermir José Alegre; BECKER, Carolina de Paula Penteadó; FARIA, Giuliana da Matta Rossi. The influence of time on the quality of life of patients with intestinal stoma. **J Coloproctol.**, v. 34, n. 2, p. 73-75, 2014.

SANTOS, Érika Maria Monteiro; BANDEIRA, Rita de Cássia Freitas. In: ROSSI, Benedito Mauro et al. **Câncer de cólon, reto e ânus**. São Paulo: Lemar e Tecmedd, 2004, cap. 60, p.759-791.

SANTOS, Fernanda Silva; DAL POGGETO, Márcia Tasso; RODRIGUES, Leiner Resende. A percepção da mulher portadora de estomia intestinal acerca de sua sexualidade. **REME**, Belo Horizonte, n. 12, n. 3, p. 355-362, jul./set. 2008.

SANTOS, Gisiane de Souza; LEAL, Sandra Maria Cezar; VARGAS, Mara Ambrosina. Conhecendo as vivências de mulheres ostomizadas: contribuições para o planejamento do cuidado de enfermagem. **Online Braz. J. nurs.**, v. 5, n. 1, 2006. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br//index.php/nursing/article/view/82/27>

SANTOS, Letícia Rosa; TAVARES, Gláucia Batista; REIS, Paula Elaine Diniz dos. Análise das respostas comportamentais ao câncer de mama utilizando o modelo adaptativo de Roy. **Esc. Anna Nery**, [SI.], v. 16, n. 3, p. 459-465, jul./set. 2012.

SANTOS, Vera Lúcia Conceição de Gouveia. A estomaterapia através dos tempos. In: SANTOS, Vera Lúcia Conceição Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Assistencia em estomaterapia: cuidando do ostomizado**. São Paulo: Atheneu, 2005. cap. 1, p. 1-17.

\_\_\_\_\_. Representações do Corpo e a Ostomia. Estigma. In: SANTOS, Vera Lúcia Conceição Gouveia; CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro. **Assistencia em estomaterapia: cuidando do ostomizado**. São Paulo: Atheneu, 2005b. cap. 7, p. 89-102.

\_\_\_\_\_. Evolução histórica da estomaterapia. In: CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro; PAULA, Maria Ângela Boccara de; PAULA, Pedro Roberto de. **Estomaterapia: temas básicos em estomas**. Taubaté-SP: Cabral Ed. e livraria universitária, 2006. cap 1, p. 19-33.

\_\_\_\_\_. **Cuidando do ostomizado: análise da trajetória no ensino, pesquisa e extensão**. 2006. 205 f. Tese [Livre Docência] - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2006b.

SANTOS, Queli Nascimento. Estratégia de enfrentamento (coping) da família ante um membro familiar hospitalizado: uma revisão de literatura brasileira. **Advances in Health Psychology**, v. 21, n. 2, p. 40-47, jul./dez., 2013. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.15603/2176-1019/mud.v21n2p40-47>>. Acesso em 10 set. 2013.

SILVA, Ana Lúcia; SHIMIZU, Helena Eri. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. **Rev latinoam Enferm.**, Ribeirão Preto, v. 14, n. 4, p. 483-490, jul./ago. 2006.

SOUSA, João Batista de; OLIVEIRA, Paulo Gonçalves de; GINANI, Francisco Floripe. Implicações sexuais na cirurgia do estoma intestinal. In: CREMA, E.; SILVA, R. **Estomas: uma abordagem interdisciplinar**. Uberaba: Printi, 1997. cap. 12, p. 177-191.

SOUZA, Mardem Machado de; BELASCO, Angélica Gonçalves Silva; AGUILAR-NASCIMENTO, José Eduardo de. Perfil Epidemiológico dos Pacientes Portadores de Doença Inflamatória Intestinal do Estado de Mato Grosso. **Rev Bras Coloproct.**, v. 28, n. 3, p. 324-328, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbc/v28n3/a09v28n3.pdf>>. Acesso em 10 set. 2012.

SOUZA, Pollyane Chris Menino et al. As repercussões de viver com uma colostomia temporária nos corpos: individual, social e político. **Rev. Eletr. Enf.**, [S.I.], v. 13, n. 1, p. 50-59, jan./mar. 2011. Disponível em: <<http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen/article/view/7928/9160>>. Acesso em 10 set. 2012.

STEINWURZ, Flavio. Estudo evolutivo de fístulas na doença de crohn. **Arq Gastroenterol**, v. 36, n. 4, p. 207-209, out./dez. 1999.

TRAA, Marjan Johanna et al. Sexual (dys)function and the quality of sexual life in patients with colorectal cancer: a systematic review. **Annals of Oncology Advance**, [S.I.], v. 23, n. 1, Apr. 2011.

TRIVIÑOS, Augusto Nivaldo Silva. Introdução à pesquisa em ciencias sociais: a pesquisa qualitativa em educação. In: \_\_\_\_\_. **Pesquisa qualitativa**. São Paulo: Atlas, 2007, cap. 5, p. 116-170.

UMPIÉRREZ, Augusto Hernán Ferreira. Viviendo con una ostomía: percepciones y expectativas desde la fenomenología social. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 22, n. 3, p. 687-694, jul./set. 2013.

YAMADA, Beatriz Farias Alves; ROGENSKI, Noemi Marisa Brunet; OLIVEIRA, Pedro de Alcantara. Aspectos históricos, éticos e legais da Estomaterapia. **Rev Estima**, v. 1, n. 2, p. 40-45, 2003.

WONG, Reuben K. et al. Irritable bowel syndrome causes increased partner burden: a comparative study, **Gastroenterology**, v. 140, n. 5, s. 1, p. 463–464, 2011.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health**. Geneva, 2006. 30p. Disponível em: <[http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender\\_rights/defining\\_sexual\\_health.pdf](http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/defining_sexual_health.pdf)>. Acesso em: 10 ago. 2013.

ZÁRATE, Fretes R; GUTIÉRREZ, Medina J.; RODAS, Muñoz D. Megacolon chagásico en Paraguay: aspectos quirúrgicos y perspectivas futuras. **Mem. Inst. Investig. Cienc. Salud**, v. 11, n. 2, p. 97-104, dic. 2013. Disponível em: <[http://www.iics.una.py/images/pdf/revistas/VOL11\\_2/14.ta.fretes\\_97-104.pdf](http://www.iics.una.py/images/pdf/revistas/VOL11_2/14.ta.fretes_97-104.pdf)>. Acesso em: 10 set. 2013.

## APÊNDICE A



**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO - Uberaba-MG**

**Comitê de Ética em Pesquisa- CEP**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA SUJEITOS  
MAIORES DE IDADE**

Título do Projeto: “A percepção dos parceiros sexuais de pessoas com estomia intestinal sobre a sexualidade do casal”.

**TERMO DE ESCLARECIMENTO**

Você está sendo convidado(a) a participar do estudo “A percepção dos parceiros sexuais de pessoas com estomia intestinal sobre a sexualidade do casal”, por ser companheiro(a) de uma pessoa com estomia intestinal. Os avanços na área da saúde ocorrem através de estudos como este, por isso a sua participação é importante. O objetivo deste estudo é compreender a percepção do parceiro de uma pessoa com estomia intestinal sobre a sexualidade do casal, identificar as possíveis mudanças ocorridas no exercício da sexualidade do casal na visão do parceiro, compreender o impacto da estomia sobre a vida sexual do casal na visão do parceiro, identificar como ocorre a interação sexual entre o estomizado e seu parceiro sexual e identificar estratégias utilizadas pelo casal para favorecer o exercício da sexualidade. Caso você participe, será necessário responder a um questionário realizado pelo entrevistador. Não será feito nenhum procedimento que lhe traga qualquer desconforto ou risco à sua vida. Você poderá obter todas as informações que quiser e poderá não participar da pesquisa ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem prejuízo no seu atendimento. Pela sua participação no estudo, você não receberá qualquer valor em dinheiro, mas terá a garantia de que todas as despesas necessárias para a realização da pesquisa não serão de sua responsabilidade. Seu nome não aparecerá em qualquer momento do estudo, pois você será identificado com um número.

## APÊNDICE B



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO TRIÂNGULO MINEIRO - Uberaba-MG  
Comitê de Ética em Pesquisa- CEP

## TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS ESCLARECIMENTO

Título do Projeto: “A percepção dos parceiros sexuais de pessoas com estomia intestinal sobre a sexualidade do casal”.

Eu, \_\_\_\_\_, li e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve o estudo e qual procedimento a que serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará meu tratamento. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo. Eu concordo em participar do estudo.

Uberaba, ...../ ...../.....

\_\_\_\_\_  
Assinatura do voluntário ou seu responsável legal

\_\_\_\_\_  
Documento de Identidade

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador responsável

\_\_\_\_\_  
Assinatura do pesquisador orientador

**Telefone de contato do pesquisador responsável: (Leiner Resende Rodrigues) 99757708**

Em caso de dúvida em relação a esse documento, você pode entrar em contato com o Comitê Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Triângulo Mineiro, pelo telefone 3318-5854.

## APÊNDICE C

## Instrumento de coleta de dados

## IDENTIFICAÇÃO

Número: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: ( ) F ( ) M

Profissão/ocupação: \_\_\_\_\_

Procedência: \_\_\_\_\_

Escolaridade: \_\_\_\_\_

Religião: \_\_\_\_\_

Renda familiar: ( ) Nenhuma ( ) até 1 salário mínimo ( ) Entre 1 a 2 salários mínimos  
( ) Entre 2 a 3 salários mínimos ( ) Mais de 3 salários mínimos

Situação conjugal: ( ) casado ( ) amasiado ( ) Namorado ( ) Outro: \_\_\_\_\_

Tempo de relacionamento: \_\_\_\_\_

Tempo que o companheiro convive com o estoma: \_\_\_\_\_

## QUESTÕES NORTEADORAS DA ENTREVISTA:

1. Sexualidade: o que significa isso pra você?
2. Como ocorria a vida sexual do casal antes da estomia intestinal? E depois?

## ROTEIRO PARA ENTREVISTA

1. Impacto da estomia na vida do parceiro
2. Como ocorre a interação sexual após a estomia
3. Mudanças no exercício da sexualidade do casal
4. Estratégias utilizadas pelo casal para facilitar o exercício da sexualidade
5. Orientações recebidas pelos profissionais de saúde

Obs: As questões norteadoras foram direcionadas ao entrevistado, e o roteiro foi construído para nortear o entrevistador no decorrer da pesquisa, não sendo apresentado diretamente ao entrevistado.

## ANEXO A

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
TRIÂNGULO MINEIRO - MG



**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP**

**DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** A PERCEPÇÃO DOS PARCEIROS SEXUAIS DE PESSOAS COM ESTOMIA INTESTINAL SOBRE A SEXUALIDADE DO CASAL

**Pesquisador:** Leiner Resende Rodrigues

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 32783114.9.0000.5154

**Instituição Proponente:** Universidade Federal do Triângulo Mineiro

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 736.570

**Data da Relatoria:** 25/07/2014

**Apresentação do Projeto:**

Estoma e estomia são palavras derivadas do grego, que significam boca ou abertura, em que ocorre uma exteriorização de uma víscera oca.

Eventos que ameacem o cotidiano, principalmente os que põem em risco a integridade física e a própria existência, como a confecção de uma estomia, afetam não somente o órgão acometido da doença, mas se propaga por vários aspectos do indivíduo, gerando descontinuidades e reflexões sobre valores, desorganizando prioridades e projetos de vida, afetando a vida familiar, sexual, social e econômica. A expressão da sexualidade é âmbito frequentemente alterado nessa clientela, desencadeando sentimentos de vergonha, isolamento e desinteresse em relação à vivência sexual. O relacionamento satisfatório com o parceiro é um aspecto muito importante para o bem-estar psicológico e, conseqüentemente, para a qualidade de vida. A adaptação do estomizado está intrinsecamente ligada ao parceiro sexual, na medida em que ele pode contribuir para o sucesso ou fracasso do ajuste à nova condição de vida.

Dessa forma, esse estudo objetiva compreender a percepção do parceiro de uma pessoa com estomia intestinal sobre a sexualidade do casal. A pesquisa será de caráter qualitativo, descritiva e observacional. A abordagem utilizada será História de Vida Focal, empregando a entrevista em profundidade. Para a análise dos dados coletados será inicialmente utilizado o

Endereço: Rua Madre Maria José, 122

Bairro: Nossa Sra. Abadia

CEP: 38.025-100

UF: MG

Município: UBERABA

Telefone: (34)3318-5776

Fax: (34)3318-5776

E-mail: cep@pesqpg.ufm.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
TRIÂNGULO MINEIRO - MG



Continuação do Parecer: 736.570

Software de análise qualitativa ATLAS.ti e, posteriormente, a análise de conteúdo proposta por Bardin.

**Objetivo da Pesquisa:**

Objetivo Primário:

1 Compreender a percepção do parceiro de uma pessoa com estomia intestinal sobre a sexualidade do casal.

Objetivos Secundários:

2 Compreender o significado de sexualidade para os parceiros de estomizados.

3 Compreender o impacto da estomia sobre a vida sexual do casal na visão do parceiro.

4 Identificar as possíveis mudanças ocorridas no exercício da sexualidade do casal na visão do parceiro.

5 Identificar como ocorre a interação sexual entre o estomizado e seu parceiro sexual.

6 Identificar estratégias utilizadas pelo casal para favorecer o exercício da sexualidade.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Em consonância com a resolução 466.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa pertinente, com descrição detalhada e exímia do que se pretende investigar.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

TCLE - Em conformidade com a resolução 466.

Folha de rosto - adequada.

**Recomendações:**

Não se aplica.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Acredita-se que essa pesquisa beneficiará os indivíduos estomizados e seus parceiros, na medida em que o conhecimento acerca dessa temática, pouco abordada, favorecerá a uma assistência integral prestada pelos profissionais de saúde, em especial o Enfermeiro, visando melhorar esse aspecto tão importante na vida dessa clientela. Além disso, poderá adensar o conhecimento nesse contexto e despertar interesse no tema e propiciar que se realizem mais estudos sobre sexualidade em pessoas estomizadas e em seus parceiros.

Endereço: Rua Madre Maria José, 122

Bairro: Nossa Sra. Abadia

CEP: 38.025-100

UF: MG

Município: UBERABA

Telefone: (34)3318-5776

Fax: (34)3318-5776

E-mail: cep@pesqpg.uftm.edu.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
TRIÂNGULO MINEIRO - MG



Continuação do Parecer: 736.570

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O colegiado do CEP acatou o parecer do relator.

UBERABA, 02 de Agosto de 2014

---

Assinado por:

**ANA PALMIRA SOARES DOS SANTOS**  
(Coordenador)

Endereço: Rua Madre Maria José, 122

Bairro: Nossa Sra. Abadia

CEP: 38.025-100

UF: MG

Município: UBERABA

Telefone: (34)3318-5776

Fax: (34)3318-5776

E-mail: cep@pesqpg.uftm.edu.br