

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**QUALIDADE DE VIDA, ESTOMIAS INTESTINAIS DE ELIMINAÇÃO E GÊNERO:
UMA ANÁLISE DAS PLURALIDADES VIVIDAS**

MARIANA ALVES MACHADO RIBEIRO

UBERLÂNDIA – MG

2018

MARIANA ALVES MACHADO RIBEIRO

**QUALIDADE DE VIDA, ESTOMIAS INTESTINAIS DE ELIMINAÇÃO E GÊNERO:
UMA ANÁLISE DAS PLURALIDADES VIVIDAS**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Ciências da Saúde

Orientadora: Prof^a. Dra. Carla Denari Giuliani

Co-orientadora: Prof^a. Dra. Maria Cristina de Moura Ferreira

UBERLÂNDIA – MG

2018

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
Sistema de Bibliotecas da UFU, MG, Brasil.

R484q
2018

Ribeiro, Mariana Alves Machado, 1988
Qualidade de vida, estomias intestinais de eliminação e gênero
[recurso eletrônico]: uma análise das pluralidades vividas / Mariana
Alves Machado Ribeiro. - 2018.

Orientadora: Carla Denari Giuliani.

Coorientadora: Maria Cristina de Moura Ferreira.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Uberlândia,
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde.

Modo de acesso: Internet.

Disponível em: <http://dx.doi.org/10.14393/ufu.di.2018.823>

Inclui bibliografia.

Inclui ilustrações.

1. Ciências médicas. 2. Estomia. 3. Qualidade de vida. 4. Relações
humanas. I. Giuliani, Carla Denari , (Orient.). II. Ferreira, Maria Cristina
de Moura, (Coorient.). III. Universidade Federal de Uberlândia.
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. IV. Título.

CDU: 61

Angela Aparecida Vicentini Tzi Tziboy – CRB-6/947

FOLHA DE APROVAÇÃO

Mariana Alves Machado Ribeiro

Qualidade de vida, estomias intestinais de eliminação e gênero: uma análise das pluralidades vividas

Presidente da banca (orientador): Profa. Dra. Carla Denari Giuliani

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Ciências da Saúde.

Banca Examinadora

Titular: Profa. Dra. Efigênia Aparecida Maciel de Freitas

Instituição: Universidade Federal de Uberlândia

Titular: Profa. Dra. Cláudia de Azevedo Aguiar

Instituição: Universidade Federal do Triângulo Mineiro

DEDICATÓRIA

*Ao meu tio-avô José Luiz (in memoriam) pelo seu enorme coração de pai e amigo
e por sempre abraçar os meus sonhos como se fossem seus.*

AGRADECIMENTOS

A Deus, pela oportunidade da vida,

Aos meus pais Maria Cristina e Sinval por mediarem o amor de Deus e me incentivarem ao desenvolvimento contínuo, pessoal e profissionalmente,

Aos meus irmãos José Alcides e Walquíria e à minha prima Brunna, pelo companheirismo e incentivo sempre presentes, ainda que distantes fisicamente,

Aos meus amigos, pela energia vital e contagiente que suavizaram os dias turbulentos,

Ao Hospital Paulo de Tarso, que me permitiu viver a experiência do cuidado na Estomaterapia,

Aos meus colegas de trabalho da Gerência Regional de Saúde de Pirapora, pelo apoio e pela oportunidade de viver a experiência na gestão da saúde pública na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, em que se incluem os estomizados,

Aos colegas de trabalho da Superintendência Regional de Saúde de Uberlândia, pelo apoio e pela oportunidade de viver e me sensibilizar para o cuidado na gestão da saúde pública na Atenção Primária à Saúde,

À minha amiga, enfermeira, e colega de pós-graduação Ms. Sarah Mendes por dividir comigo experiências incríveis durante este curso e por todo apoio, especialmente nas etapas iniciais,

À minha amiga, enfermeira e doutoranda Bruna Almeida pelo incentivo para conclusão deste curso, fundamental e especialmente na reta final,

À enfermeira estomaterapeuta Ms. Selma Andrade Coelho, por apresentar-me à Estomaterapia ainda na minha graduação e pela parceria nos estudos desde então,

À enfermeira mestrandra Isabel Cristiane de Noronha pelo apoio durante a análise qualitativa deste estudo,

À assistente social Maísa e toda equipe do Serviço de Atenção à Saúde da Pessoa Ostomizada do Hospital de Clínicas da Universidade Federal de Uberlândia, pelo comprometimento com o cuidado aos estomizados e pelo apoio durante a coleta de dados deste estudo,

À minha co-orientadora, Profa. Dra. Maria Cristina de Moura Ferreira por todo amor, cuidado e comprometimento com o meu desenvolvimento desde a graduação,

À minha orientadora, Profa. Dra. Carla Denari Giuliani por todo carinho, paciência e companheirismo durante as etapas deste curso e por sensibilizar-me para as questões das relações de gênero,

E por fim, a todas as pessoas portadoras de estomas intestinais, especialmente às que gentilmente doaram seu tempo a esta investigação científica.

RESUMO

Objetivo: Conhecer os perfis demográfico, clínico e de qualidade de vida de pessoas estomizadas e explorar, a partir das histórias de vida, as pluralidades do ser mulher e do ser homem frente às questões de gênero. **Métodos:** Estudo observacional e descritivo de abordagem quantitativa que analisou 18 pacientes portadores de estomas intestinais de eliminação há no máximo 2 anos no período de agosto/2014 a julho/2016 em um serviço público em Minas Gerais, Brasil. Para a coleta de dados foram utilizados três instrumentos: um questionário demográfico e clínico, WHOQOL-*bref* e entrevista semiestruturada. Os dados foram submetidos a análises estatísticas e de conteúdo de Bardin e processados por meio do software NVivo Pro 12. **Resultados:** Constatou-se que 66,7% (n=12) eram do sexo feminino, 50% (n=9) eram casados, 77,8% (n=14) estavam afastados de atividades laborais, 55,5% (n=10) minimamente concluíram o Ensino Médio, 61,1% (n=11) tinham renda de até 1 salário mínimo *per capita*, 89% (n=16) tiveram o câncer intestinal como motivador da estomia, 94% (n=17) eram colostomias e 78% (n=14) eram temporárias. A qualidade de vida global aferida pelo instrumento WHOQOL-*bref* foi de 63,2. As palavras mais frequentes nos relatos foram “bolsa” e “difícil” no sentido do cuidado e processo de transição, respectivamente. A maioria manifestou de tristeza e desconhecimento. Ao explorar as histórias de vida, ficam evidenciados os impactos da estomia na autoestima, imagem corporal e sexualidade, fortemente ligadas às questões de gênero. **Conclusão:** As caracterizações demográfica, clínica e de qualidade de vida constituem condicionantes e determinantes de saúde que influenciam o processo de viver estomizado. A atribuição do ser mulher/homem estomizado está intimamente ligada à construção do corpo enquanto efeito histórico, resultado de discursos e práticas.

Palavras-chaves: Estomia. Adaptação psicológica. Relações interpessoais. Qualidade de vida.

ABSTRACT

Objective: To know the demographic, clinical and quality of life profiles of ostomized patients and to explore, from life histories, the pluralities of being female and of being male in the face of gender issues. **Methods:** Observational and descriptive study of a quantitative and qualitative approach that analyzed 18 patients with intestinal ostomy for a maximum of 2 years from August 2014 to July 2016 in a public service in Minas Gerais, Brazil. Three instruments were used for data collection: one instrument containing demographic and clinical data, WHOQOL-bref and semi-structured interview. Data were submitted to statistica analysis, Bardin content analysis and processed using NVivo Pro 12 software. **Results:** It was found that 66.7% (n = 12) were female, 50% (n = 9) were married, 77.8% (n = 14) were away from work activities, 55.5% (n = 10) completed High School, 61,1% (n=11) had income of up to 1 per capita minimum salary, 89% (n = 16) had intestinal cancer as a motivator of the ostomy, 94% (n = 17) were colostomies and 78% (n = 14) were temporary. Overall quality of life as measured by the WHOQOL-bref instrument was 63.2. The most frequent words in the reports were "purse" and "difficult" in the sense of care and transition process, respectively. Most expressed feelings of sadness and emptiness. In exploring life histories, the impact of the ostomy on self-esteem, body image and sexuality, strongly linked to gender issues and the historical construction of the body, are evidenced. **Conclusion:** Demographic, clinical and quality of life characterization are health determinants that influence the process of living ostomized. The attribution of being an ostomized woman / man is intimately linked to the historical effect of body building as a, the result of discourses and practices.

Key-words: Ostomy. Psychological adaptation. Interpersonal relations. Quality of life.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Fig. 1 Fluxograma de seleção amostral	22
Fig. 2 Correlação da qualidade de vida global do WHOQOL-bref segundo tempo de estomização (n=18)	26
Fig. 3 Correlação do domínio social do WHOQOL-bref segundo tempo de estomização (n=18)	27
Fig. 4 Nível de qualidade de vida no domínio social aferido pelo WHOQOL-bref em pessoas portadoras de estomas intestinais segundo sexo (n=18).....	28
Fig. 5 Nuvem de palavras.....	29

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 Características demográficas das pessoas portadoras de estomas intestinais (n = 18)	24
Tabela 2 Características clínicas das pessoas portadoras de estomas intestinais (n = 18)	25
Tabela 3 Média e desvio-padrão da média dos domínios do WHOQOL- <i>bref</i> e da qualidade de vida global para ambos os sexos (n=18).....	25
Tabela 4 Correlação dos domínios do WHOQOL- <i>bref</i> e da qualidade de vida global segundo tempo de estomização (n=18).....	26
Tabela 5 Níveis de qualidade de vida nos domínios do WHOQOL- <i>bref</i> e da qualidade de vida global de pessoas portadoras de estomas intestinais segundo sexo (n=18).....	27

LISTA DE ABREVIATURAS E SÍMBOLOS

D _{AMB}	Domínio ambiental
D _{FIS}	Domínio físico
DP	Desvio-padrão da média
D _{PSI}	Domínio psicológico
D _{SOC}	Domínio social
OMS	Organização Mundial de Saúde
QV	Qualidade de vida
QV _G	Qualidade de vida global
SASPO	Serviço de Atenção à Saúde da Pessoa Ostomizada

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	12
2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	14
3 OBJETIVOS.....	16
Artigo.....	17
ABSTRACT.....	19
INTRODUÇÃO	20
MÉTODOS	21
RESULTADOS	23
Perfil demográfico dos participantes.....	23
Perfil clínico dos participantes	24
Análise da QV (WHOQOL- <i>bref</i>).....	25
Análise das histórias de vida do ser homem/mulher que (con)vive com uma estomia....	28
1 Sentimentos e desconhecimentos do paciente estomizado	30
2 Percepções e implicações psicossociais no contexto familiar e social.....	30
3 Limitações trazidas pela expressão de ser mulher/homem estomizados.....	31
4 Pluralidades na significação de ser mulher/homem estomizado	32
DISCUSSÃO	32
CONCLUSÃO	35
REFERÊNCIAS.....	37
4 REFERÊNCIAS	39

1 INTRODUÇÃO

A magnitude das doenças crônicas não transmissíveis pode ser medida pela proporção de óbitos, limitações e incapacidades, impacto sobre a qualidade de vida (QV) das pessoas, além do ônus econômico repartido entre o sistema de saúde, as famílias e sociedade em geral (FERREIRA *et al*, 2017). As doenças cardiovasculares, os cânceres, as doenças respiratórias crônicas e o diabetes mellitus foram estimadas como as principais doenças crônicas não transmissíveis no ano 2015 no Brasil (BRASIL, 2011).

Estima-se para o Brasil no biênio 2018-2019, a ocorrência de 600 mil casos novos de câncer, para cada ano. Excetuando-se o câncer de pele não melanoma, ocorrerão 420 mil casos novos de câncer. Deste total, estima-se 17.380 casos novos de câncer de cólon e reto em homens e 18.980 em mulheres para cada ano do biênio. Esses valores correspondem a um risco estimado de 16,83 casos novos a cada 100 mil homens e 17,90 para cada 100 mil mulheres. É o terceiro mais frequente em homens e o segundo entre as mulheres (BRASIL, 2017).

A cirurgia é o principal tratamento para a maioria dos cânceres intestinais. O tipo e a extensão da cirurgia dependem da localização do tumor (FERREIRA *et al*, 2017), e neste sentido, colostomias e ileostomias podem ser confeccionadas enquanto estratégia de preservação do órgão e sobrevida.

A confecção de uma estomia gera importantes mudanças na vida de uma pessoa, principalmente decorrentes de dificuldades relacionadas ao trabalho, lazer, convívio social e familiar, alimentação, sentimentos de vergonha, insegurança e sexualidade, que podem despertar neste indivíduo sentimentos de frustração e incapacidade, podendo levá-lo a um isolamento social. Tais mudanças são decorrentes das dificuldades de adaptação à estomia no que se refere à privação do controle fecal e eliminação de gases (VERA, SOUZA, ARAÚJO, 2017). Além destas mudanças, os estomizados lidam ainda com constrangimentos sociais pela possibilidade de saída dos gases e vazamento de excrementos mediante a inexistência de controle voluntário, e pela falha na segurança da bolsa coletora ou na técnica em colocá-la, o que pode provocar o medo da exposição em público. Normalmente tais problemas podem ser compreendidos sob as dimensões física, psicológica e social (NASCIMENTO *et al*, 2011), considerando as implicações das questões de gênero em todas estas dimensões.

Para minimizar os impactos desta condição na qualidade de vida (QV), as pessoas recorrem a diferentes estratégias, implementando novos recursos e habilidades para adaptar-se à sua nova realidade corporal (HUESO-MONTORO *et al*, 2016).

A Organização Mundial da Saúde (OMS) conceitua QV como: “a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos quais vive em relação aos seus objetivos pessoais (PEREIRA, TEIXEIRA, SANTOS, 2012).

Acredita-se que a investigação acerca da caracterização das pessoas portadoras de estomas intestinais, dos seus níveis de QV e, mais profundamente, ao explorar as histórias de vida frente às questões de gênero, possa contribuir com subsídios para qualificar a prestação do cuidado integral e oportuno com redução das iniquidades, além de consistir em excelente fonte de informação para estudos posteriores.

2 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Estoma ou estomia – termos adequados para a língua portuguesa no Brasil, de acordo com a Academia Brasileira de Letras – são designativos que provém do grego e que significam boca ou abertura, utilizados para indicar a exteriorização de qualquer víscera oca através do corpo por diversas causas (SANTOS, 2006). Os segmentos corporais submetidos ao processo de estomização são nomeados de acordo com sua estrutura e localização. Desta forma, para os estomas intestinais de eliminação temos as ileostomias e as colostomias.

Diversas doenças que acometem os intestinos podem levar à confecção de uma estomia, especialmente os cânceres, doenças inflamatórias intestinais, doenças diverticulares, além de causas externas, em que podem ocorrer lesões intestinais, seja devido a ferimento de arma branca ou de fogo ou traumatismo contuso consequente a acidentes automobilísticos ou até mesmo violência interpessoal, entre outras (AGUIAR *et al*, 2017).

As consequências fisiológicas e psicossociais estão associadas ao tratamento cirúrgico e influenciam a vida destas pessoas e de seus familiares (LENZA, 2013). Apesar do aprimoramento das técnicas utilizadas, as cirurgias oncológicas para abrir um estoma apresentam consequências de mutilação que causam perdas funcionais e anatômicas (FERREIRA, 2017). Viver com um estoma frequentemente causa sentimentos de medo, angústia e insegurança. Muitas pessoas submetidas a esta condição acreditam que não podem retornar às suas atividades de vida após internação hospitalar. É necessário enfatizar que o processo de reabilitação de pessoas estomizadas começa no pré-operatório e se estende ao domicílio, quando uma nova fase é iniciada, marcada por significativas mudanças biológicas, psicossociais e emocionais. A estomia constitui um desafio a estas pessoas para enfrentar e sobreviver às novas condições e suas repercussões impactam fortemente a qualidade de vida (SILVA *et al*, 2017)

Diante de contextos tão variados, torna-se fundamental conhecer o perfil dos usuários de um serviço de atenção à saúde voltado a esta clientela para o planejamento de ações e direcionamento da equipe assistencial no sentido de garantir o atendimento às demandas, promover saúde, qualidade de vida e reabilitação (AGUIAR *et al*, 2017).

A sociedade patriarcal mostra-se como um mundo de aparências, em que existem padrões de beleza e o culto ao corpo. A alteração física decorrente de uma estomia resulta principalmente em uma mudança sexual, consequência do não enquadramento aos padrões sociais. A pessoa estomizada pode encontrar dificuldades em torno de sua sexualidade, pois o ato cirúrgico contribui para isso, podendo causar, em homens, alterações na ereção e ejaculação,

estenose e perfuração vaginal nas mulheres, e diminuição da libido em ambos os sexos. Os problemas psicológicos e emocionais podem também surgir nesse período, relacionados principalmente aos problemas físicos, com o dispositivo coletor e o medo de não serem aceitos pelo parceiro (VERA, 2017).

A respeito do corpo feminino e embasada nos pressupostos de Michael Foucault, Colling (2015) o conceitua enquanto efeito histórico, um simples resultado de discursos e práticas.

Na área de saúde o conceito de gênero retém algumas das características de sentido que a palavra tem tanto na biologia quanto na gramática. Assim, ele é utilizado para marcar características intrínsecas aos comportamentos de grupos de sujeitos sociais e para destacar o contraste entre masculino e feminino, mas, principalmente, para dar foco às relações que se estabelecem entre masculino e feminino no âmbito social e que apresentam repercussões para o estado de saúde e para o acesso e utilização dos serviços de saúde. Definitivamente, gênero não é sinônimo de sexo. Segundo a epidemiologista Nancy Krieger, o termo gênero foi introduzido nos estudos em saúde para auxiliar a elucidação do pensamento em face do ressurgimento do movimento feminista em meados no século XX. Uma das preocupações do movimento foi debater as diferenças observadas na inserção e nos papéis sociais de homens e mulheres nas sociedades capitalistas do Ocidente. Dentre os aspectos e as desigualdades enfocadas estavam, desde o início, as desigualdades em saúde (BARATA, 2009).

Diante deste contexto, o estudo das amplas dimensões demográficas, clínicas e de QV frente às questões de gênero implicadas na condição de estomizado intestinal na sociedade em que vivemos torna-se imprescindível para gestão da redução das iniquidades em saúde e produção do cuidado.

3 OBJETIVOS

O objetivo geral deste estudo foi conhecer os perfis demográfico, clínico e de QV de pessoas estomizadas e explorar, a partir das histórias de vida, as pluralidades do ser homem e do ser mulher estomizados frente às questões de gênero.

Constituem objetivos específicos:

- Conhecer o perfil demográfico das pessoas portadoras de estomas intestinais de eliminação;
- Conhecer o perfil clínico das pessoas portadoras de estomas intestinais de eliminação;
- Conhecer o nível de qualidade de vida de homens e mulheres portadores de estomas intestinais de eliminação;
- Conhecer as implicações subjetivas da condição de portador de uma estomia intestinal de eliminação para o homem e para a mulher frente às questões de gênero.

Artigo**QUALIDADE DE VIDA, ESTOMIAS INTESTINAIS DE ELIMINAÇÃO E GÊNERO:
UMA ANÁLISE DAS PLURALIDADES VIVIDAS**

Mariana Alves Machado Ribeiro¹, Carla Denari Giuliani^{1,2}, Maria Cristina de Moura-Ferreira²

**Qualidade de vida, estomias intestinais de eliminação e gênero: uma análise das
pluralidades vividas**

Autor correspondente

Mariana Alves Machado Ribeiro. ORCID ID: 0000-0002-1334-0587. Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde. Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Uberlândia. Av. Pará, 1720, Bloco 2H, *Campus Umuarama*, Uberlândia, MG, CEP: 38400-902, Brasil. +55 (34) 99775-0712. marianaamribeiro@gmail.com.

¹Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, Minas Gerais. Av. Pará, 1720, Bloco 2H, *Campus Umuarama*, Uberlândia, MG, CEP: 38400-902.

²Curso de Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Uberlândia. Faculdade de Medicina, Uberlândia, Minas Gerais. Av. Pará, 1720, Bloco 2U, *Campus Umuarama*, Uberlândia, MG, CEP: 38400-902.

ABSTRACT

Objective: To know the demographic, clinical and quality of life profiles of ostomized patients and to explore, from life histories, the pluralities of being female and of being male in the face of gender issues.

Methods: Observational and descriptive study of a quantitative and qualitative approach that analyzed 18 patients with intestinal ostomy for a maximum of 2 years from August 2014 to July 2016 in a public service in Minas Gerais, Brazil. Three instruments were used for data collection: one instrument containing sociodemographic and clinical data, WHOQOL-bref and semi-structured interviews. Data were submitted to statistica analysis, Bardin content analysis and processed using NVivo Pro 12 software.

Results: It was found that 66.7% (n = 12) were female, 50% (n = 9) were married, 77.8% (n = 14) were away from work activities, 55.5% (n = 10) completed High School, 61,1% (n=11) had income of up to 1 per capita minimum salary, 89% (n = 16) had intestinal cancer as a motivator of the ostomy, 94% (n = 17) were colostomies and 78% (n = 14) were temporary. Overall quality of life as measured by the WHOQOL-bref instrument was 63.2. The most frequent words in the reports were "purse" and "difficult" in the sense of care and transition process, respectively. Most expressed feelings of sadness and emptiness. In exploring life histories, the impact of the ostomy on self-esteem, body image and sexuality, strongly linked to gender issues and the historical construction of the body, are evidenced.

Conclusion: Demographic, clinical and quality of life characterization are health determinants that influence the process of living ostomized. The attribution of being an ostomized woman / man is intimately linked to the historical effect of body building as a, the result of discourses and practices.

Key-words: Ostomy. Psychological adaptation. Interpersonal relations. Quality of life.

INTRODUÇÃO

A magnitude das doenças crônicas não transmissíveis pode ser medida pela proporção de óbitos, limitações e incapacidades, impacto sobre a qualidade de vida (QV) das pessoas, além do ônus econômico repartido entre o sistema de saúde, as famílias e sociedade em geral [1]. As doenças cardiovasculares, os cânceres, as doenças respiratórias crônicas e o diabetes mellitus foram estimadas como as principais doenças crônicas não transmissíveis no ano 2015 no Brasil [2].

Estima-se, para o Brasil, biênio 2018-2019, a ocorrência de 600 mil casos novos de câncer, para cada ano. Excetuando-se o câncer de pele não melanoma, ocorrerão 420 mil casos novos de câncer. Deste total, estima-se 17.380 casos novos de câncer de cólon e reto em homens e 18.980 em mulheres para cada ano do biênio. Esses valores correspondem a um risco estimado de 16,83 casos novos a cada 100 mil homens e 17,90 para cada 100 mil mulheres. É o terceiro mais frequente em homens e o segundo entre as mulheres [3].

A cirurgia é o principal tratamento para a maioria dos cânceres intestinais. O tipo e a extensão da cirurgia dependem da localização do tumor [1], e neste sentido, colostomias e ileostomias podem ser confeccionadas enquanto estratégia de preservação do órgão e sobrevida.

A confecção de uma estomia gera importantes mudanças na vida de uma pessoa, principalmente decorrentes de dificuldades relacionadas ao trabalho, lazer, convívio social e familiar, alimentação, sentimentos de vergonha, insegurança e sexualidade, que podem despertar neste indivíduo sentimentos de frustração e incapacidade, podendo levá-lo a um isolamento social. Tais mudanças são decorrentes das dificuldades de adaptação à estomia no que se refere à privação do controle fecal e eliminação de gases [4]. Além destas mudanças, os estomizados lidam ainda com constrangimentos sociais pela possibilidade de saída dos gases e vazamento de excrementos mediante a inexistência de controle voluntário, e pela falha na segurança da bolsa coletora ou na técnica em colocá-la, o que pode provocar o medo da exposição em público. Normalmente tais problemas podem ser compreendidos sob as dimensões física, psicológica e social [5], considerando as implicações das questões de gênero em todas estas dimensões.

Para minimizar os impactos desta condição na QV, as pessoas recorrem a diferentes estratégias, implementando novos recursos e habilidades para adaptar-se à sua nova realidade corporal [6].

A Organização Mundial da Saúde (OMS) conceitua QV como: “a percepção do indivíduo acerca de sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores nos

quais vive em relação aos seus objetivos pessoais. A avaliação da QV só é possível sob a ótica do indivíduo avaliado e instrumentos genéricos e específicos foram criados e validados para este fim [7].

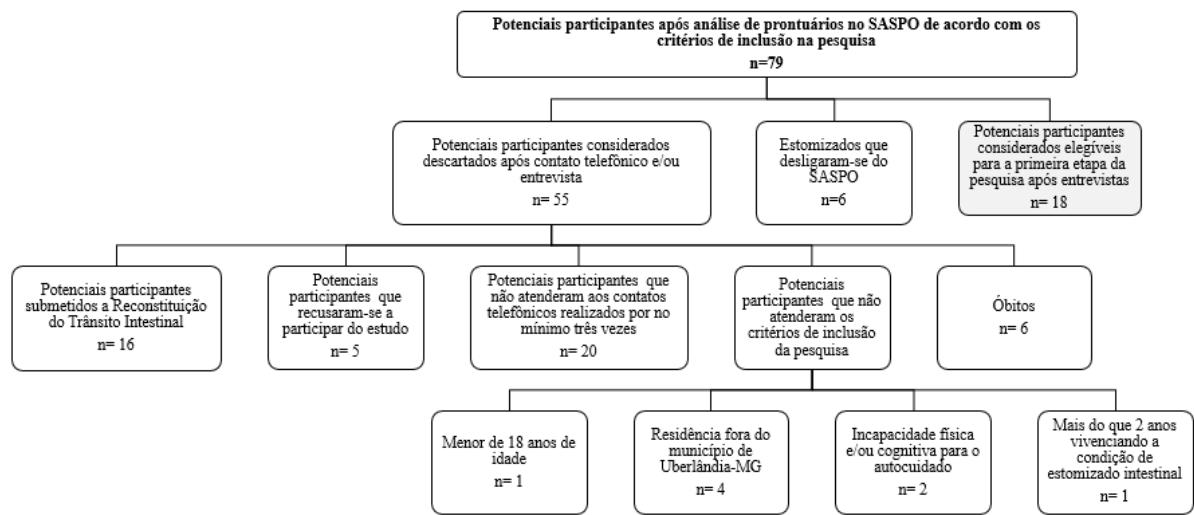
Assim, o objetivo deste estudo foi conhecer os perfis demográfico, clínico e de QV de pessoas estomizadas e explorar, a partir das histórias de vida, as pluralidades do ser homem e do ser mulher estomizados frente às questões de gênero.

MÉTODOS

Trata-se de estudo observacional e descritivo de abordagem quantitativa, que propôs estudar a população de portadores de estomas intestinais de eliminação cadastrados no Serviço de Atenção à Saúde da Pessoa Ostomizada (SASPO) de Uberlândia-MG no período de agosto/2014 a julho/2016. A coleta de dados foi realizada em duas etapas, ambas no domicílio dos participantes sob agendamento e concordância prévios por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Os critérios de inclusão consideraram indivíduos alfabetizados, residentes em Uberlândia-MG, portadores de estomas intestinais de eliminação há no máximo 2 anos, maiores de 18 anos, com capacidade física e cognitiva para o autocuidado. A partir do levantamento de prontuários, foram selecionados 79 potenciais participantes. Destes, 61 foram descartados por submissão à cirurgia de Reconstituição do Trânsito Intestinal, recusa, não atendimento aos contatos telefônicos (realizados no mínimo três vezes), não atendimento aos critérios de inclusão neste estudo, desligamento do SASPO e óbito, conforme detalhado na **Fig. 1**. A partir de então, iniciou-se a coleta de dados com 18 participantes.

Fig. 1 Fluxograma de seleção amostral



Na primeira etapa, utilizou-se um questionário semiestruturado para coleta das informações demográficas e clínicas dos 18 participantes. Estes dados foram analisados por estatística descritiva, calculados por meio do Software Microsoft Office Excel® 2010. Ainda nesta etapa, foi aplicado o Instrumento de Avaliação de QV - WHOQOL-bref na versão em português, validado pelo Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul em 1998 [8]. O WHOQOL-bref é composto por 26 questões divididas em 4 domínios: físico (D_{FIS}), psicológico (D_{PSI}), social (D_{SOC}) e ambiental (D_{AMB}), que juntos compõem a QV Global (QVG). Cada domínio é composto por questões cujas alternativas variam em uma escala *Likert* de 1 a 5. Quanto mais próximo de 100 for o resultado, melhor o nível de QV. Para todas as análises de QV foram levados em consideração um nível de 90% de confiança para a significância estatística. Para analisar a relação entre duas variáveis numéricas foi utilizado o Teste de Correlação de *Pearson*, que verifica se a relação entre as duas variáveis em análise é significativa. Já para comparar o nível de QV entre pacientes de dois grupos distintos, foi utilizado o Teste *t* de *Student*. Todas as estatísticas e gráficos foram gerados utilizando a linguagem R com a IDE RStudio.

Na segunda etapa, no intuito explorar as histórias de vida, utilizou-se entrevista semiestruturada que foi audiogravada e transcrita na íntegra. Os nomes dos participantes foram substituídos pela sigla (PS), a fim de preservar as identidades. Nesta etapa, os participantes foram selecionados aleatoriamente pelo método do sorteio e a amostra foi determinada por saturação de dados e disponibilidade dos participantes, resultando em 6 entrevistas. Uma vez transcritos, os dados foram analisados e interpretados por duas das pesquisadoras de modo

independente com base no referencial proposto para análise de conteúdo na modalidade temática [9]. Após interpretação individual, as pesquisadoras reuniram-se para aprimoramento da interpretação das palavras nas falas e identificação dos temas.

Utilizou-se o *software* NVivo 12 Pro para apoiar a análise dos dados qualitativos, tendo em vista que seu emprego se dá como uma ferramenta de suporte à análise de informação qualitativa que integra as principais ferramentas para o trabalho[10]. Ressalta-se que o uso do *software* não é um método de análise de dados, mas uma ferramenta para processá-los, portanto, não conclui esta análise, já que a interpretação é essencial e é de responsabilidade das pesquisadoras [11]. Neste estudo, utilizou-se a nuvem de palavras para descrever os termos mais frequentes por meio de um recurso gráfico. Esta técnica é utilizada apenas para ilustrar a distribuição, facilitando a visualização dos dados.

RESULTADOS

Perfil demográfico dos participantes

Participaram desta análise 18 pessoas estomizadas na faixa etária de 31 a 69 anos, com média de 52,55 anos e desvio-padrão da média (DP) de 11,1. Do total, 12 (66,7%) participantes eram do sexo feminino e 6 (33,3%), do sexo masculino. 16 (89%) declararam-se heterossexuais, 2 (11,1%) declararam-se homoafetivos e todos (100%) declararam-se com identidade *cis* gênero, conforme **Tabela 1**.

Este estudo verificou ainda que 9 (50%) participantes eram casados, 6 (33,3%) estavam solteiros e 3 (16,7%) estavam viúvos. No que diz respeito à atividade laboral, constatou-se que 7 (38,9%) estavam afastados das atividades laborais pelo Instituto Nacional de Seguridade Social, 7 (38,9%) eram aposentados, 1 (6%) não tinha ocupação ativa e 3 (16,6%) desenvolviam atividades laborais (**Tabela 1**).

Quanto à escolaridade, verificou-se que 9 (50%) participantes concluíram o Ensino Médio, 5 (27,7%) estavam com Ensino Fundamental Incompleto, 3 (16,6%) concluíram o Ensino Fundamental e 1 (5,5%) estava com o Ensino Superior incompleto (**Tabela 1**).

No que diz respeito à renda, 11 (61,1%) dispunham de uma renda *per capita* de menos de um salário mínimo, 5 (27,5%) de menos de dois salários mínimos *per capita* e 2 (11,1%) de mais de dois salários mínimos *per capita* (**Tabela 1**).

Tabela 1 Características demográficas das pessoas portadoras de estomas intestinais (n = 18)

	Distribuição das características demográficas por frequência	FA	F%
Sexo			
Feminino	12	66,7	
Masculino	6	33,3	
Estado civil			
Casado	9	50	
Solteiro	6	33,3	
Viúvo	3	16,7	
Orientação sexual			
Heterossexual	16	89,9	
Homoafetiva	2	11,1	
Identidade de Gênero			
<i>Cis</i> gênero	18	100	
Escolaridade			
Ensino Médio completo	9	50	
Ensino Fundamental incompleto	5	27,7	
Ensino Fundamental completo	3	16,6	
Ensino Superior incompleto	1	5,5	
Renda familiar <i>per capita</i>			
Até 1 salário mínimo	11	61,1	
Até 2 salários mínimos	5	27,7	
Acima de 2 salários mínimos	2	11,1	

FA: Frequência absoluta; F%: Frequência relativa.

O instrumento foi lido e assinalado integralmente todos os participantes (n=18).

Perfil clínico dos participantes

O câncer intestinal foi o motivador da confecção do estoma em 16 (89%) casos, seguido por 1 (5,5%) caso de Doença de Chron e 1 (5,5%) de aderência peritoneal.

Quanto ao tipo de estomia, 17 (94%) participantes eram portadores de estomia do tipo colostomia e 1 (6%) tinha uma ileostomia. 14 (78%) eram temporárias e 4, de caráter definitivo de permanência (22%) (**Tabela 2**).

Tabela 2 Características clínicas das pessoas portadoras de estomas intestinais (n = 18)

	Distribuição das características clínicas por frequência	
	FA	F%
Diagnóstico motivador da estomia		
Câncer intestinal	16	89
Doença de Chron	1	5,5
Aderência	1	5,5
Tipo de estomia		
Colostomia	17	94
Ileostomia	1	6
Caráter de permanência da estomia		
Temporário	14	78
Definitivo	4	22

FA: Frequência absoluta; F%: Frequência relativa.

O tempo médio de permanência na condição de estomizado intestinal (n=18) foi de 1,51 anos com DP de 0,41 ano, sendo o mínimo de 6 meses e 14 dias e o máximo, 1 ano, 11 meses e 27 dias.

Análise da QV (WHOQOL-*bref*)

No DFIS, a média de QV foi de 59,9 para ambos os sexos. A média encontrada entre as mulheres foi 60,1 e entre os homens, 59,5 (**Tabela 3**). Este domínio avalia aspectos como dor, desconforto e capacidade para o trabalho.

Tabela 3 Média e desvio-padrão da média dos domínios do WHOQOL-*bref* e da qualidade de vida global para ambos os sexos (n=18)

Sexo	Domínios				
	DFIS Média ± DP	DPSI Média ± DP	DSOC Média ± DP	DAMB Média ± DP	QVG Média ± DP
Todos (n=18)	59,9 ± 17,04	69,7 ± 12,69	65,3 ± 15,72	57,8 ± 10,84	63,2 ± 9,4

DFIS : domínio físico; DPSI : domínio psicológico; DSOC : domínio social; DAMB : domínio ambiental; QVG: qualidade de vida global; DP: desvio-padrão da média

No DPSI, a QV aferida foi de 69,7. Este domínio avalia questões como autoestima, imagem corporal, crenças pessoais e sentimentos positivos.

No DAMB são abordados os temas segurança física, proteção, cuidados de saúde e lazer. O resultado aferido neste domínio foi de 57,8 (**Tabela 3**).

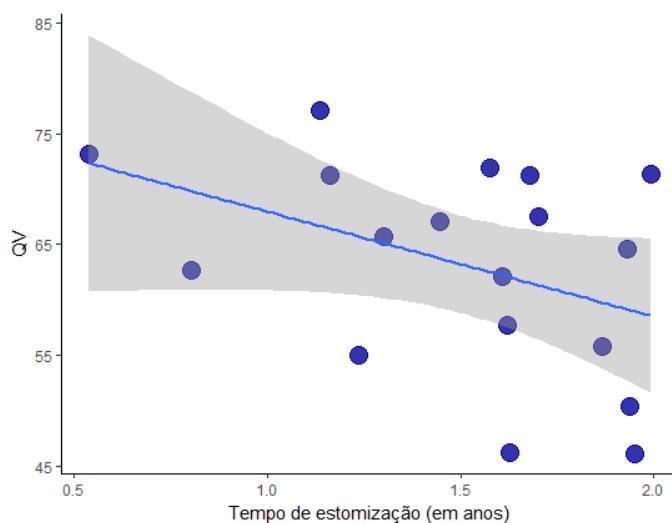
O DSOC aborda questões como relações pessoais e atividade sexual. O resultado aferido ($n=18$) foi de 65,3. Ao relacionar este domínio com a variável tempo de estomização, de acordo com o teste de Correlação de *Pearson*, pode-se afirmar ao nível de 90% de confiança, que existem evidências de que o tempo de estomização exerce uma correlação negativa em relação ao nível QVG e ao DSOC (**Tabela 4**). Em outras palavras, quanto maior o tempo de estomização, menor é o nível de QV neste domínio. Por mais que seja uma correlação fraca, é perceptível a tendência nos gráficos referentes ao nível de QVG (**Fig. 2**) e ao DSOC (**Fig. 3**).

Tabela 4 Correlação dos domínios do WHOQOL-bref e da qualidade de vida global segundo tempo de estomização ($n=18$)

Domínio	Correlação	Estatística	Valor - p
D _{AMB}	-0,1698	-0,6891	0,5006
D _{FIS}	-0,1589	-0,6439	0,5288
D _{PSI}	-0,2818	-1,1748	0,2572
D _{SOC}	-0,4698	-2,1288	0,0492*
QVG	-0,4124	-1,8106	0,0890*

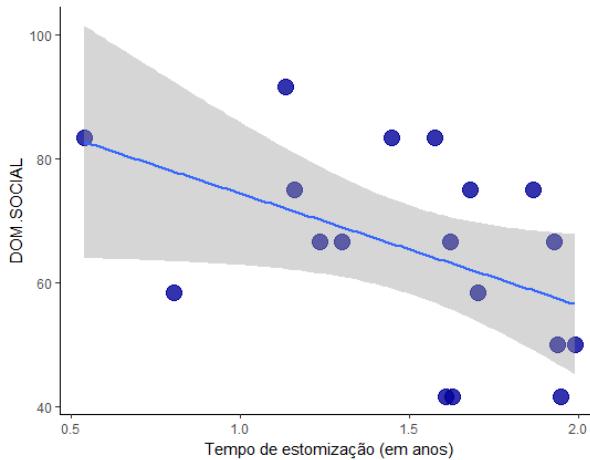
* Valor significativo ao nível de 90% de confiança. DFIS : domínio físico; DPSI : domínio psicológico; DSOC : domínio social; DAMB : domínio ambiental; QVG: qualidade de vida global.

Fig. 2 Correlação da qualidade de vida global do WHOQOL-bref segundo tempo de estomização ($n=18$)



Gráficos gerados utilizando a linguagem R com a IDE RStudio.

Fig. 3 Correlação do domínio social do WHOQOL-bref segundo tempo de estomização (n=18)



Gráficos gerados utilizando a linguagem R com a IDE RStudio.

A média do nível de QVG dos participantes foi de 63,2 com DP de 9,4 (**Tabela 3**).

Ao relacionar os domínios e nível de QVG do WHOQOL-bref ao sexo, de acordo com o Teste *t* de *Student*, pode-se afirmar ao nível de 90% de confiança, que existem evidências de que os pacientes do sexo feminino apresentam um nível de QV para o DSOC estatisticamente maior do que os pacientes do sexo masculino (**Tabela 5**). Esta diferença pode ser verificada na **Fig. 4**.

Tabela 5 Níveis de qualidade de vida nos domínios do WHOQOL-bref e da qualidade de vida global de pessoas portadoras de estomas intestinais segundo sexo (n=18)

Domínio	Sexo	Média	Desvio-Padrão	Estatística	Valor-p
D _{AMB}	Feminino	59,4	9,42	0,7556	0,473
	Masculino	54,7	13,7		
D _{FIS}	Feminino	60,1	19,3	0,0771	0,9396
	Masculino	59,5	13,1		
D _{PSI}	Feminino	67,4	9,87	0,9182	0,3904
	Masculino	74,3	17,2		
DSOC	Feminino	72,2	12	3,2288	0,0101*
	Masculino	51,4	13,4		
QVG	Feminino	64,8	8,32	0,9152	0,3876
	Masculino	60	11,4		

* Valor significativo ao nível de 90% de confiança. DFIS: domínio físico; DPSI : domínio psicológico; DSOC : domínio social; DAMB : domínio ambiental; QVG: qualidade de vida global.

Fig. 4 Nível de qualidade de vida no domínio social aferido pelo WHOQOL-bref em pessoas portadoras de estomas intestinais segundo sexo (n=18)

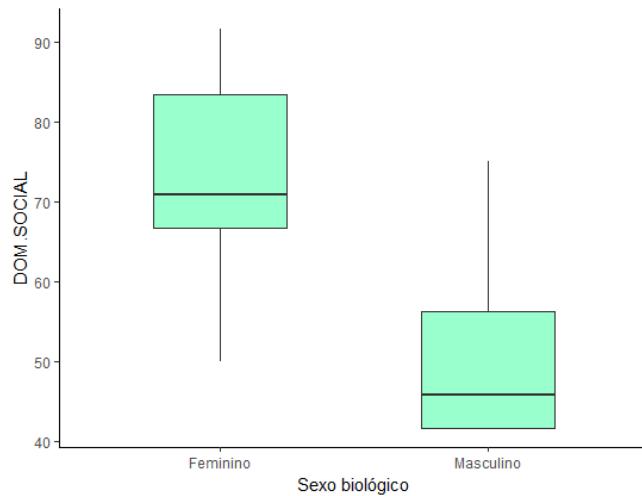


Gráfico gerado utilizando a linguagem R com a IDE RStudio.

Ao relacionar os domínios e nível de QVG do WHOQOL-bref à renda *per capita*, de acordo com o Teste *t* de *Student*, pode-se afirmar ao nível de 90% de confiança, que não existem evidências estatísticas de que pacientes com renda de até 1 salário mínimo se diferenciam dos pacientes com renda de até 2 salários mínimos ou mais em todos os domínios e no nível de QVG.

Os resultados quantitativos deste estudo evidenciam contextos plurais em que estão inseridos os estomizados e, para melhor compreensão dos fenômenos envolvidos, foram investigadas as histórias de vida dos participantes por meio de abordagem qualitativa (n=6), analisadas com base no referencial de análise de conteúdo de Bardin [9] e pelo software NVivo Pro 12.

Análise das histórias de vida do ser homem/mulher que (con)vive com uma estomia

As histórias de vida dos participantes (n=6) foram analisadas inicialmente por meio do software NVivo Pro 12 para investigação da frequência de palavras nas falas, desconsiderando conectivos gramaticais. Conforme **Tabela 6**, as palavras “bolsa” e “difícil”, apresentaram maior frequência absoluta no *corpus* - 16 vezes, seguidas de palavras com menor frequência.

Tabela 6 Palavras relatadas pelas pessoas portadoras de estomias intestinais (n=6) segundo frequência

Palavra	FA
"bolsa"; "difícil"	16
"casa"; "cirurgia"	15
"Deus"	13
"médico"	11
"normal"	8
"dificuldade"	7
"mulher"; "problema"; "vida"; "trocar"	6
"dormir"; "nojo"; "olham"; "peso"	5
"cuidar"; "esposa"; "hospital"; "ostomizados"; "triste"	4
"adaptar"; "banheiro"; "barriga"; "bolsinha"; "camiseta"; "corpo"; "corpo"; "cuidado"; "doutor"	3

FA: frequência absoluta

Utilizou-se o método de nuvem de palavras (**Fig. 5**), que objetiva agrupar as palavras e organizá-las graficamente. As palavras são posicionadas aleatoriamente de forma que as mais frequentes aparecem maiores que as outras, demonstrando seu destaque no *corpus* de análise do estudo.

Fig. 5 Nuvem de palavras

Imagen gráfica gerada pelo software NVivo Pro 12.

Verificou-se que a palavra “bolsa” obteve grande representatividade, exprimindo o sentido de cuidado enquanto prática diária. “[...] Antes de sair eu troco a bolsa e deixo bem arrumadinha para não ter problema na rua (PS1)”, “[...] ficou por conta da minha esposa, ela que trocava a bolsa e fazia a limpeza ... (PS2)”, “[...] na casa dos outros a gente fica sem graça

para ir, tem que lavar a bolsa porque suja e eu fico sem graça (PS3)", "[...] A dificuldade é cuidar dessa bolsa (PS6)".

A palavra “difícil” também apresentou-se com alta frequência e trouxe significado de transição/mudanças. “[...] Com o tempo foi voltando, mas é difícil, é difícil (PS2)”, “[...] muito difícil, mas agora já tem uns anos já (1 ano e 10 meses) e me acostumei”, “[...] foi muito difícil me adaptar porque eu não conseguia fazer a higienização (PS4) ”.

Nesta perspectiva, da análise do conteúdo das falas transcritas emergiram quatro núcleos de sentidos, que foram explorados a partir dos contextos de cada participante (n=6).

1 Sentimentos e desconhecimentos do paciente estomizado

As reações relatadas pelos participantes sobre receberem a notícia da estomia são caracterizadas pela manifestação de sentimentos produzidos no processo de transição, em que a tristeza e o vazio se destacam: “*Muito triste. Triste demais*” (PS3). “*Eu me senti péssima, dá um vazio enorme*” (PS4). “*Eu fui fazer cirurgia, foi muito triste. Nossa, nunca esperava uma coisa dessa*” (PS3).

Outra manifestação frequente ao serem questionados quanto à anunciação da estomia, foi o desconhecimento da nova condição. “*Nunca tinha visto alguém com esse caso*” (PS2). “*Eu não sabia da colostomia antes da cirurgia*” (PS4). “*O médico não falou que ia fazer isso comigo*” (PS5). “[...]mas eu não sabia o que era isso, não”(PS6).

Apenas um participante mencionou que sentiu-se tranquilo ao receber a notícia da estomia: “*No começo foi tranquilo*”. “[...] Foi normal, tranquilo (PS1) ”.

2 Percepções e implicações psicossociais no contexto familiar e social

Este núcleo expressa a experiência vivida no que diz respeito às dimensões emocionais e físicas implicadas na vivência dentro e fora de casa. As dificuldades sentidas e trazidas pelos participantes relacionaram-se às repercussões do processo de estomização no ambiente domiciliar: “[...] porque eu sentia muita dificuldade, não queria ver o corte, não conseguia ver o intestino para fora, foi difícil (PS4) ”.

Alguns relataram outras dificuldades, como: “[...] *A princípio é muito difícil porque você tem que dormir só em uma posição (PS4)*”. “*A dificuldade é cuidar dessa bolsa, às vezes o cocô encosta na mão, demora para o odor sair (PS6)*”.

Em relação às experiências para além do domicílio, alguns entrevistados não relataram dificuldades: “*Até que não tive dificuldade (PS1)*”. “[...] *a colostomia não me impede hoje (1 ano e 7 meses com estomia) de fazer essas coisas (PS3)*”. “[...] *Hoje (9 meses e 17 dias com estomia) é tudo bom (PS4)*”.

Destacaram-se nas falas as implicações emocionais no contexto de vida, demonstradas nas seguintes falas: “[...] *isso acabou com a minha vida, [...] Eu choro todos os dias*”(PS5). “[...] *mas vinha o medo, a insegurança (PS4)*”. “[...] *e eu ficava com vergonha porque foi uma coisa nova (PS2)*”.

Os entrevistados vivenciam situações caracterizadas por um estigma social, baseado em características físicas. “*Ah, fora de casa é mais complicado, a sociedade te olha com outros olhos... (PS2)*”. “[...] *Eles te olham muito. Inclusive ontem, depois que você saiu daqui, nós fomos ao supermercado e um vizinho falou “que que é isso aí, que pechera (arma branca) é essa? (PS4)*”. “[...] *você vai numa loja, a pessoa vê um volume debaixo da camiseta e acha que você está roubando, não pergunta, mas fica desconfiada. No ônibus também, às vezes (PS2)*”. “*Eu percebo que as pessoas têm nojo, que olham estranho pra gente, mas não falam*”. “[...] *Quando minhas filhas vêm aqui pra casa, nem comem da minha comida mais (PS5)*”.

A estomia emerge das falas enquanto condicionante da participação na vida social. “[...] *Mas eu não vou muito (atividades de lazer). Quando vou é aqui, faço minha caminhada, é difícil, não saio de casa (PS3)*”. “*Só fico em casa vendo televisão e saio para ir ao médico*”, “*Eu não saio mais de casa. Não viajo mais, não passeio mais. Antes a gente ia ali ver a família de vez em quando, mas não pode mais (PS5)*”.

3 Limitações trazidas pela expressão de ser mulher/homem estomizados

Este núcleo consolida as dimensões associadas às limitações do ser mulher/homem estomizados pelas experiências vividas e relatadas com impactos de ordens física, social e afetiva. “*Não pode jogar bola como eu jogava (PS2)* ”. “*Antes eu gostava de usar umas blusinhas justas, sabe? Mas agora eu não consigo porque marca a roupa (PS5)* ”. “*Muda na*

hora de namorar, na hora do carinho, “[...] Essas coisas de homem já não dá, como pegar peso (PS6) ”.

4 Pluralidades na significação de ser mulher/homem estomizado

Quando perguntados sobre como é ser uma mulher/homem estomizado, percebemos dualidade nas falas. “[...] lido bem com isso (PS1) ”. “Então eu tento levar uma vida mais tranquila”, “[...] Hoje (1 ano e 11 meses) esse caso está tranquilo (PS2) ”. Em contrapartida, observamos as falas “Muito difícil (PS3) ”. “Ah, acaba tudo (PS4) ”.

A sexualidade manifesta-se em todas as fases da vida, no entanto, no processo de adoecimento com consequente estomização, a sexualidade torna-se fragilizada, como evidenciada nas falas: “[...] Agora eu tenho nojo, meu marido não me vê, a gente não tem mais nada (PS5) ”. “[...] eu vejo que meu pênis não fica ereto (PS2) ”.

Observa-se que o ser estomizada/estomizado está relacionado à noção de corpo, como representado pela fala: “[...] Mas se for uma pessoa vaidosa, acho que vai mudar (a vida) radicalmente”, “[...] Eu acho que alguém que tem essa vaidade sofre muito (PS4) ”.

DISCUSSÃO

A submissão à condição de estomizado intestinal de eliminação acomete variados perfis demográficos e clínicos, dada a sua aplicabilidade enquanto recurso terapêutico e estratégia de sobrevida para várias patologias que acometem os intestinos. No entanto, em se tratando de um cenário epidemiológico em que as doenças crônicas apresentam altas incidências e prevalências, é esperado que a condição acometa adultos a partir dos 50 anos de idade. Um estudo realizado em Alagoas [12] com 216 pessoas portadoras de estomas intestinais, aferiu média de 55 anos de idade, próximo ao encontrado neste estudo. Quanto ao sexo, a maioria composta por mulheres também foi constatada em um estudo que analisou o perfil demográfico de 88 pessoas estomizadas em um ambulatório no Rio Grande do Sul [13], sendo que 62,5% eram do sexo feminino. Já em um estudo realizado no SASPO de Uberlândia-MG [14], que caracterizou 1146 estomizados intestinais, foi constatado que 51,22% eram o sexo masculino.

Dentre os participantes, 2 (11,1%) declararam-se homoafetivos, 16 (89%) declararam-se heterossexuais e 18 (100%) declararam identidade *cis* gênero. A investigação da orientação sexual e identidade de gênero é ausente nesta literatura e neste sentido, não foram encontrados estudos similares que subsídiassem comparações.

Quanto ao estado civil, achados em estudo anterior realizado por Ribeiro *et al* [14], encontrou resultados proporcionais aos deste: 52,63% eram casados, 18,9% eram viúvos, 14,2% eram solteiros e 14,17% estavam divorciados. Os resultados encontrados por Stumm, Oliveira e Kirschner [13] também corroboram estes achados: 52,3% casados, 9,1% viúvos, 4,5% solteiros e 2,3% divorciados. No que diz respeito à atividade laboral, um estudo anterior realizado por Ribeiro *et al* [14] mostrou que os aposentados também representaram a maioria da amostra para esta variável (78,9%). Os dados encontrados a respeito da escolaridade também foram corroborados pelos achados do estudo realizado por Pereira *et al* [7], em que a maioria dos estomizados havia concluído minimamente o Ensino Médio.

Quanto à caracterização clínica dos participantes, a prevalência do câncer intestinal enquanto motivador da estomia mostra-se constante na literatura [14, 15, 16]. A prevalência da estomia do tipo colostomia foi encontrada em todos os estudos analisados, a exemplo de Ribeiro *et al* [14] e Santos *et al* [16], que aferiram, respectivamente, 95% e 85,4% de estomias do tipo colostomias.

Ao observarmos os níveis de QVG e por domínios aferidos pelo WHOQOL-bref, verifica-se que no D_{FIS}, a média de QV nos sexos masculino e feminino apresentou pouca diferença, entretanto, dentro destes dois grupos a variação dos níveis de QV para este domínio foi maior entre as mulheres, o que sugere uma heterogeneidade das vivências de mulheres estomizadas nos aspectos que envolvem percepções de dor, energia, sono, atividades da vida cotidiana e capacidade de trabalho.

O D_{PSI} avalia questões como autoestima e imagem corporal. Neste domínio, homens e mulheres aferiram resultados bem distintos: as mulheres (n=12) experimentam menores níveis de QV de forma mais homogênea no grupo. Considerando-se o corpo, as produções e reproduções de seus conceitos, sua relação com a categoria analítica de gênero, constituída a partir da influência cultural, social e histórica, pode-se afirmar que as mulheres sempre tiveram uma maior valorização da aparência externa e de sua condição reprodutiva e sexual, ou seja, é pelo estado de conservação, integridade e beleza que seu corpo é avaliado e valorizado [17]. Os homens (n=6) experimentaram maiores níveis de QV no D_{PSI} com maior heterogeneidade dentro do grupo. O resultado para ambos os grupos é corroborado na literatura [16-18].

O D_{SOC} aborda questões como relações pessoais e atividade sexual. O resultado aferido entre mulheres foi maior do que aquele aferido entre homens, o que permite afirmar que as questões afetivas e sexuais impactam mais fortemente a QV do homem estomizado inserido numa sociedade patriarcal. O “ser homem estomizado” emergiu das falas dos participantes como um conceito limitado a aspectos de virilidade, futebol e execução de serviços braçais historicamente masculinos.

No D_{AMB} são abordados os temas segurança física, proteção, recursos financeiros e cuidados de saúde. Neste aspecto, pode-se inferir que homens e mulheres experimentam vivências próximas.

A média do nível de QV_G dos participantes é corroborada por achados em estudos semelhantes [1, 19] e evidencia a necessidade de exploração das subjetividades destes números para qualificação do cuidado.

Ao analisar as histórias de vida de homens e mulheres que (con)vivem com uma estomia, nota-se que a palavra “bolsa” exprime o sentido do cuidado enquanto prática diária. No estudo de Nascimento *et al* [5] os cuidados com a bolsa de colostomia também foram relatados e fazem parte do processo de reabilitação.

O cuidado não se dá de forma isolada e requer envolvimento interpessoal, constituído de atitudes humanas [21] – requer vínculo. Nota-se nas falas que os vínculos constituídos pelos estomizados tornaram-se frágeis, tanto dentro quanto fora do domicílio.

A palavra “difícil” emerge das falas no sentido de transição/mudanças, assim como em estudo similar [5], que revelou que a estomia significa mudanças no seu modo de vida em decorrência de dificuldades relacionadas ao trabalho, lazer, convívio social e familiar, sexualidade e alimentação e pela presença de sentimentos de vergonha e insegurança.

Quanto aos sentimentos e desconhecimentos da pessoa estomizada, os achados neste estudo convergem com outros, a exemplo de um estudo na região sul do Brasil que constatou que parte significativa das pessoas não tinha ideia e, até mesmo, nunca tiveram contato com alguém estomizado antes da necessidade da realização de sua cirurgia. Assim, elas não tinham uma concepção do que se tratava ter um estoma [21].

A respeito das percepções e implicações psicossociais no contexto familiar e social, os estomizados vivenciam forte impacto ao ver o estoma pela primeira vez. São vários sentimentos e reações que podem ocorrer na contemplação deste corpo diferente após o procedimento cirúrgico [21]. O paciente submetido à estomização enfrenta várias modificações no seu dia-a-dia que ocorrem não só ao nível fisiológico, mas também ao nível psicológico, emocional e social.

Ao analisar as limitações trazidas pela expressão de ser mulher/homem estomizados, para Santana *et al.* [22], o fato de ter que viver com uma estomia tem implicações que se refletem em diferentes aspectos, considerando-se a autoestima e a imagem corporal como as alterações mais marcantes neste processo. Os relatos dos participantes deste estudo vão ao encontro dos dados aferidos pelo WHOQOL-*bref* e com demais achados na literatura no sentido do impacto negativo sobre autoestima, imagem corporal e exercício subjetivo da maternidade, entre as mulheres e de relações sociais e atividade sexual entre os homens, evidenciando marcas da construção histórico-social dos papéis masculinos e femininos. Em uma sociedade patriarcal que possui padrões estéticos e de beleza tão rígidos e que tanto valoriza o corpo, a alteração física provocada pela estomia implica em uma mudança social e sexual devido a um não enquadramento nos padrões sociais [23]. O antropólogo francês Maurice Godelier diz que não é a sexualidade que produz fantasmas na sociedade, mas, sobretudo, a sociedade que fantasma na sexualidade, o corpo. As diferenças entre os corpos que são ligados ao sexo, são constantemente solicitadas para testemunhar as relações e fenômenos sociais que não guardam nenhuma relação com a sexualidade [24].

CONCLUSÃO

As caracterizações demográfica, clínica e de QV dos participantes constituem condicionantes e determinantes de saúde que influenciam o processo de viver estomizado, notavelmente singulares a partir das histórias de vida analisadas.

Todo o processo de viver com uma estomia é acompanhado por dificuldades, em que destacam-se as físicas, emocionais, sociais e ambientais investigadas neste estudo. Compreende-se que os fatores limitantes implicados nestas dimensões podem influenciar a retomada da identidade.

Ao desvelar as perspectivas do ser mulher/homem estomizado, aproximamo-nos da temática de gênero e sexualidade, que está fortemente relacionada à imagem corporal e autoestima para mulheres e à atividade sexual para os homens - evidências que caracterizam a construção do corpo enquanto efeito histórico, resultado de discursos e práticas. Espera-se que estes resultados mobilizem a comunidade científica para a relevância da abordagem das questões de gênero intrincadas no processo saúde-doença, que vão além do contraste entre masculino e feminino e repercutem para o estado de saúde.

Os resultados permitem afirmar que há necessidade de melhor articulação da rede de atenção à saúde das pessoas estomizadas, com suporte assistencial qualificado amparado pelas políticas públicas de saúde e ofertado pelos serviços de saúde, especialmente com base nos princípios de integralidade e equidade – dada a vulnerabilidades desta população.

Em virtude desta investigação e desde o processo de coleta de dados, foram iniciadas discussões pela melhor articulação da rede com proposição de estratégias de apoio institucional e articulação interfederativa com vistas à garantia de assistência qualificada aos estomizados.

As principais limitações deste estudo consideram a volatilidade da amostra prevista e as dificuldades na coleta de dados nos domicílios. As autoras recomendam a replicação temática e metodológica deste estudo utilizando amostras mais amplas.

CONFORMIDADE COM PADRÕES ÉTICOS

Conflitos de interesse A autora Mariana Alves Machado Ribeiro declara interesse pela efetivação da articulação da rede de atenção à saúde da pessoa estomizada enquanto servidora pública da gestão estadual da saúde pública. As demais autoras declararam não ter conflitos de interesse.

Pesquisa envolvendo participantes humanos Todos os procedimentos realizados em estudos envolvendo participantes humanos estavam de acordo com os padrões éticos do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Uberlândia, com aprovação sob parecer número 57346216.1.0000.5152 e com a declaração de Helsinque de 1964 e suas posteriores alterações ou padrões éticos comparáveis.

Consentimento informado Consentimento informado foi obtido de todos os participantes individuais incluídos no estudo.

REFERÊNCIAS

1. Ferreira, EC, Maria, BH, Sonobe, HM, Barichello, E. (2017). Autoestima e qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes estomizados. *Rev. Bras. Enferm.* <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0161>.
2. Brasil. (2011). Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. *Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022*. Brasília : Ministério da Saúde, 148.
3. Brasil. (2017). *Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA.
4. Vera, SO, Sousa, GN, Araújo, SNM, Moreira, WC, Damasceno, CKCS, Andrade, EMLR. (2017). Sexualidade de pacientes com estomias intestinais de eliminação. *Rev. pesqui. cuid. fundam*, 9(2), 495-502.
5. Nascimento, C. et al. (2011). Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. *Texto contexto – enfermagem*, Florianópolis, 20 (3), 557-564.
6. Hueso-Montoro, C, Bonill-de-las-Nieves, C, Celdrán-Mañas, M, Hernández-Zambrano SM, Amezcua M, Morales-Asencio JM. (2016). Experiences and coping with the altered body image in digestive stoma patients. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1276.2840>
7. Pereira, EF, Teixeira, CSSA, Santos, A. (2012) Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. *Rev. bras. educ. fís. Esporte*. <http://dx.doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007>.
8. Fleck, MPA. (2000) O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ciênc. saúde coletiva*. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100004>.
9. Bardin, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.
10. Alves, D; Filho, D. F; Henrique, A. (2015). O Poderoso NVivo: uma introdução a partir da análise de conteúdo. *Rev. Política Hoje*, 24 (2), 119-134.
11. Lahlou, S. (2012). Text mining methods: an answer to Chartier and Meunier. *Papers on Social Representations*. 20 (38), 1-39.
12. Neto, MAFL, Fernandes, DOA, Didoné, EL. (2016). Caracterização epidemiológica de estomizados atendidos em centro de referência da cidade de Maceió, Alagoas, Brasil. *J. Coloproctol*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcol.2014.08.016>.

13. Stumm, EMF, Oliveira, ERA, Kirschner, RM. (2008). Perfil de pacientes ostomizados. *Scientia Medica*. 18(1), 26-30.
14. Ribeiro, MAM, Ferreira, MCM, Coelho, SA, Mendonça, GS. (2016). Clinical and demographic characteristics of intestinal stoma patients assisted by Orthotics and Prostheses Grant Program of the Clinical Hospital of the Federal University of Uberlândia, Brazil. *Biosc. J.*, Uberlândia, 32 (4), 1103-1109.
15. Cruz, GMG, Andrade, MMA, Gomes, DMBM, Constantino JRM, Chamone BC. (2008). Estoma & Câncer Retal: Revisão de 195 Estomas Realizados em 380 Pacientes Portadores de Câncer Retal. *Rev bras Coloproct*, 28(2), 193-203.
16. Santos, CHM; Bezerra, MM; Bezerra, FMM; Paraguassú, BR. (2007). Perfil do Paciente Ostomizado e Complicações Relacionadas ao Estoma. *Rev bras Coloproct*, 27(1), 016-019.
17. Sena, JF, Medeiros, LP, Melo, MDM, Souza, AJG, Freitas, LS, Costa, IKF. (2017) Perfil de estomizados com diagnóstico de neoplasias cadastrados em uma associação. *Rev. enferm. UFPE*, 11(supl.2), 873-880.
18. Aguiar JC, Pereira APS, Galisteu KJ, Lourenção LG, Pinto MH. (2017). Aspectos sociodemográficos e clínicos de estomizados intestinais provisórios. *REME – Rev Min Enferm.* DOI: 10.5935/1415-2762.20170023
19. Pereira, APS, Cesarino, CB, Martins, MRI, Pinto, MH, Netinho, JG. (2012). Associações entre fatores sociodemográficos e clínicos e a qualidade de vida de pacientes estomizados. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692012000100013>.
20. Waldow, VR. (1998). Cogitando sobre o cuidado humano. *Rev. Cogitare Enferm.*, 3 (2), 7-10.
21. Mota, MS, Gomes, GC, Petuco, VM. (2016). Repercussões no processo vivo de pessoas com estomas. *Texto contexto - enferm.* <http://dx.doi.org/10.1590/0104-070720160001260014>.
22. Santana, JCB *et al.* (2015). O significado de ser colostomizado e participar de um programa de atendimento ao ostomizado. *Rev. Cogitar Enfermagem*, 15 (4), 631-638.
23. Brasil. (2000). Departamento de Psiquiatria-unifesp/epm. *Correlação entre adaptação psicossocial à colostomia permanente e resposta psicológica ao câncer*. Disponível em: <http://www2.unifesp.br/dpsiq/polbr/ppm/original4_01.htm>. Acesso em 25 de novembro de 2017.
24. Godelier, M. *Modos de Produção, relações de parentesco e estruturas demográficas*. In: Carvalho, EA. (org.) Godelier. São Paulo, Ática, 1981.

4 REFERÊNCIAS

- AGUIAR, J. C. *et al.* Aspectos sociodemográficos e clínicos de estomizados intestinais provisórios. **REME – Rev Min Enferm.** 2017. Disponível em <<http://www.reme.org.br/exportar-pdf/1149/e1013.pdf>>. Acesso em: 08 ago. 2018.
- BARATA, R. B. **Relações de gênero e saúde: desigualdade ou discriminação?**. In: Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2009.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. **Estimativa 2018: incidência de câncer no Brasil**. Rio de Janeiro: 2017.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022**. Brasília: 2011.
- COLLING, A. M. A construção histórica do corpo feminino. **Caderno Espaço Feminino**. Uberlândia, v. 28, n.2, Jul-Dec 2015. Disponível em <http://seer.ufu.br/index.php/neguem/article/viewFile/34170/18208>. Acesso em 08 ago. 2018.
- FERREIRA, E. C. *et al* . Auto-estima e qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes estomizados. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 70, n. 2, p. 271-278, abr. 2017. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672017000200271&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 08 de agosto de 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0161>.
- HUESO-MONTORO, C. *et al*. Experiências e enfrentamento da imagem corporal alterada em pacientes com estoma digestivo. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 24, e2840, 2016. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692016000100438&lng=en&nrm=iso>. acesso em 08 ago. 2018. Epub Dec 08, 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1276.2840>.
- LENZA, N. F. B. *et al*. Características socioculturais e clínicas de estomizados intestinais e de familiares em um Programa de Ostomizados. **Rev. Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v. 15, n. 3, p. 753-60, set. 2013. ISSN 1518-1944. Disponível em: <<https://revistas.ufg.br/fen/article/view/17594>>. Acesso em: 08 ago. 2018.
- NASCIMENTO, C. M. S. *et al* . Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis , v. 20, n. 3, p. 557-564, Set. 2011 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000300018&lng=en&nrm=iso>. acesso em 08 ago. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072011000300018>.
- PEREIRA, E. F.; TEIXEIRA, C. S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. bras. educ. fís. esporte**, São Paulo , v. 26, n. 2, p. 241-250, Jun 2012 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1807-

55092012000200007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em 08 ago. 2018.
<http://dx.doi.org/10.1590/S1807-55092012000200007>.

SANTOS, V. L. C. G. **Cuidando do estomizado: análise da trajetória no ensino, pesquisa e extensão.** 2006. Tese (Livre-docência) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo.

SILVA, C. R. D. T. *et al.* Qualidade de vida de pessoas com estomias intestinais de eliminação. **Acta paul. enferm.**, São Paulo , v. 30, n. 2, p. 144-151, abr. 2017 . Disponível em <http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002017000200144&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 08 ago. 2018.
<http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201700023>.

VERA, S. O.; SOUSA, G. N.; ARAÚJO, S. N. M. *et al.* Sexualidade de pacientes com estomias intestinais de eliminação. **Rev. Fund Care Online**. 2017 abr/jun; 9(2):495-502. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2017.v9i2.495-502>