

DESAFIOS ENFRENTADOS POR MULHERES COM ESTOMAS DE ELIMINAÇÃO

CHALLENGES FACED BY WOMEN WITH ELIMINATION OSTOMIES

DESAÍOS ENFRENTADOS POR MUJERES CON ESTOMAS DE ELIMINACIÓN

¹Matheus Henrique dos Santos Lino²Jennifer Carvalho Santos³Geovanna Oliveira Carneiro⁴Sthefany Scarmanha Vecha⁵Sara Rodrigues Rosado

¹Universidade São Judas Tadeu, São Paulo - SP, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-2384-3994>

²Universidade São Judas Tadeu, São Paulo - SP, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0009-0007-2791-4805>

³Universidade São Judas Tadeu, São Paulo - SP, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0009-0004-8867-3468>

⁴Universidade São Judas Tadeu, São Paulo - SP, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0009-0001-3787-1526>

⁵Universidade São Judas Tadeu, São Paulo - SP, Brasil. Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-2836-9232>

Autor correspondente**Matheus Henrique dos Santos Lino**

R. Taquari, 549 - Mooca, São Paulo - SP, 03166-000 Brasil E-mail: matheushsl2001@gmail.com / Tel: +55 (11) 94582-9453

Submissão: 20-06-2024**Aprovado:** 16-07-2024**RESUMO**

Introdução: A vida das mulheres no mercado de trabalho é desafiadora, e ser estomizada torna essa realidade ainda mais difícil. Onde o processo de reabilitação busca sua inclusão social e retorno ao trabalho, essenciais para autoestima e sensação de pertencimento. Cada mulher tem um processo de aceitação diferente. A alteração da imagem corporal causada pela estomia pode afetar negativamente a percepção do corpo, da sexualidade e da beleza, aumentando a insegurança e o constrangimento, especialmente em relação à bolsa coletora. A insatisfação sexual é comum, dificultando a autoimagem como pessoas atraentes e sexuais. **Objetivo:** Investigar os desafios enfrentados por mulheres com estomia de eliminação em relação à adaptação psicossocial, incluindo autoimagem, sexualidade, aceitação social e impacto na qualidade de vida. **Método:** Estudo qualitativo, descritivo e exploratório, com nove mulheres com estomias de eliminação. A coleta de dados foi por meio de entrevistas utilizando questões norteadoras, diário de campo e observação participante e os dados foram analisados através da Análise Temática de Conteúdo. **Resultados:** A média de idade das participantes é de 44 anos, sendo quatro com ileostomia e cinco com Colostomia. Tiveram como diagnóstico: doença de Crohn, endometriose, retocolite ulcerativa, tumor desmóide, câncer colorretal e doença de Hirschsprung. Através da análise das falas, foi extraído três categorias: “Dificuldades e Adaptação após a confecção da estomia”, “Profissão e Ocupação após a confecção de estoma” e “Autoimagem e sexualidade da mulher com estomia”. **Conclusão:** Ser mulher estomizada abrange grandes dificuldades e adaptações necessárias para uma melhor qualidade de vida e retomada das atividades, sendo um desafio para todas.

Palavras-chave: Enfermagem; Estomia; Mulheres; Estomaterapia.

ABSTRACT

Introduction: Women's lives in the workplace are challenging, and being ostomized makes this reality even more difficult. The rehabilitation process aims to foster their social inclusion and return to work, crucial for self-esteem and a sense of belonging. Each woman undergoes a unique acceptance process. The alteration of body image caused by the ostomy can negatively impact perceptions of the body, sexuality, and beauty, increasing insecurity and embarrassment, especially concerning the ostomy pouch. Sexual dissatisfaction is common, complicating self-perception as attractive and sexual beings. **Objective:** To investigate the challenges faced by women with elimination ostomies regarding psychosocial adaptation, including self-image, sexuality, social acceptance, and quality of life impact. **Method:** Qualitative, descriptive, and exploratory study involving nine women with elimination ostomies. Data collection was done through interviews using guiding questions, field notes, and participant observation. Data were analyzed using Thematic Content Analysis. **Results:** The average age of participants is 44 years, with four having an ileostomy and five a colostomy. Diagnoses included Crohn's disease, endometriosis, ulcerative colitis, desmoid tumor, colorectal cancer, and Hirschsprung's disease. Through analysis of their narratives, three categories were identified: 'Challenges and adaptation after ostomy creation,' 'Profession and occupation after ostomy creation,' and 'Self-image and sexuality of women with ostomies.' **Conclusion:** Being an ostomized woman entails significant challenges and adaptations necessary for improved quality of life and resumption of activities, presenting a challenge for all involved.

keywords: Nursing; Ostomy; Women; Stomatherapy.

ABSTRACT

Introducción: La vida de las mujeres en el mercado laboral es desafiante, y ser ostomizada hace esta realidad aún más difícil. El proceso de rehabilitación busca la inclusión social y el retorno al trabajo, fundamentales para la autoestima y el sentido de pertenencia. Cada mujer atraviesa un proceso único de aceptación. La alteración de la imagen corporal causada por la ostomía puede afectar negativamente la percepción del cuerpo, la sexualidad y la belleza, aumentando la inseguridad y el malestar, especialmente en relación con la bolsa colectora. La insatisfacción sexual es común, dificultando la percepción de sí mismas como seres atractivos y sexuales. **Objetivo:** Investigar los desafíos enfrentados por las mujeres con estomía de eliminación en relación con la adaptación psicossocial, incluyendo la autoimagen, la sexualidad, la aceptación social y el impacto en la calidad de vida. **Método:** Estudio cualitativo, descriptivo y exploratorio con nueve mujeres con estomías de eliminación. La recolección de datos se realizó mediante entrevistas con preguntas guía, diario de campo y observación participante, y los datos fueron analizados mediante Análisis Temático de Contenido. **Resultados:** La edad promedio de las participantes es de 44 años, con cuatro ileostomías y cinco colostomías. Los diagnósticos incluyeron enfermedad de Crohn, endometriosis, colitis ulcerosa, tumor desmoide, cáncer colorrectal y enfermedad de Hirschsprung. A través del análisis de los discursos, se identificaron tres categorías: 'Dificultades y adaptación después de la creación de la ostomía', 'Profesión y ocupación después de la creación de la ostomía' y 'Autoimagen y sexualidad de la mujer con ostomía'. **Conclusión:** Ser mujer ostomizada implica grandes desafíos y adaptaciones necesarias para mejorar la calidad de vida y retomar las actividades, representando un desafío para todas."

Palabras clave: Enfermería; Ostomia; Mujer; Estomaterapia.

INTRODUÇÃO

A confecção de uma estomia de eliminação é necessária por diversas razões, principalmente quando há impossibilidade de eliminação fisiológica de dejetos e gases. Esse procedimento é caracterizado por uma abertura cirúrgica entre um órgão oco (como o intestino ou a bexiga) e o meio externo, permitindo a eliminação de dejetos e gases por meio de equipamentos coletores. A estomia pode ser temporária ou definitiva, sendo classificada em urostomia (abertura do sistema urinário), ileostomia (abertura do intestino delgado) e colostomia (abertura do intestino grosso). Ter uma estomia acarreta diversas mudanças no estilo de vida da pessoa, impactando o físico, o psicológico, as relações sociais e a fisiologia corporal, transformando o cotidiano^(1,2).

A vida da mulher no mercado de trabalho já é um grande desafio, e a condição de ser mulher e estomizada torna essa realidade ainda mais difícil. No processo de reabilitação, essas mulheres têm como principais objetivos a inclusão social e o retorno às atividades laborativas. O trabalho, com seu papel central na sociedade contemporânea, contribui significativamente para a retomada da autoestima e para o sentimento de utilidade. No entanto, acabam por enfrentar grandes desafios na busca e reintegração em novas atividades laborativas, devido às barreiras sociais que dificultam a inclusão. Esses obstáculos são frequentemente agravados pelo preconceito, insegurança emocional e falta de conhecimento da sociedade, que muitas vezes nega

oportunidades de emprego, julgando como inaptas para o trabalho⁽³⁾.

O trabalho é uma forma crucial de inclusão social, proporcionando pertencimento a um grupo, construção da identidade e bem-estar. No entanto, se as condições de trabalho não forem adequadas, se as características do ambiente profissional não forem acolhedoras e se não houver apoio para a inclusão de pessoas estomizadas dentro dos padrões sociais, o trabalho pode se tornar um fator de adoecimento e piora do estado tanto emocional quanto físico destas mulheres. Portanto, é essencial que o ambiente de trabalho ofereça suporte e acomodações necessárias para garantir a saúde e o bem-estar das trabalhadoras estomizadas⁽⁴⁾.

O dano psicológico ocasionado pela mudança drástica na imagem corporal afeta a concepção de corpo, sexualidade e beleza, sendo muitas vezes acompanhado por anomalias fisiológicas secundárias à cirurgia de confecção do estoma. Para as mulheres, esse processo cirúrgico pode comumente resultar na diminuição do desejo sexual, dor durante a relação, ressecamento e estenose vaginal. Além disso, é comum surgirem sentimentos de insegurança em relação à bolsa coletora aderida ao abdome, autorrepulsa e constrangimento em relação ao novo corpo. Esses fatores combinados podem agravar o impacto emocional e psicológico, tornando essencial o suporte adequado para lidar com essas mudanças⁽⁵⁾.

A sexualidade é uma parte intrínseca de cada indivíduo, representando uma necessidade vital do ser humano que pode ser isolada ou

interligada com outros aspectos da vida. Ela se expressa como uma necessidade fisiológica, manifestando-se através do desejo e da atração. Durante o ato sexual, diversas emoções são desencadeadas, transcendendo as concepções físicas e influenciando profundamente a vida do indivíduo. A sexualidade possui inúmeras facetas e carrega uma significativa carga de individualidade, refletindo a complexidade e a singularidade de cada pessoa⁽²⁾.

A insatisfação sexual experimentada por algumas mulheres durante as fases de adaptação à estomia ocorre devido à dificuldade de se reconhecerem como pessoas atraentes e sexuais para seus parceiros. Há também a pressão de corresponder às necessidades e desejos do parceiro. Além disso, a abordagem à sexualidade no cuidado da mulher estomizada é frequentemente muito limitada, deixando muitas necessidades emocionais e psicológicas sem atendimento adequado⁽⁴⁾. Com isso, o presente estudo teve como objetivo, investigar os desafios enfrentados por mulheres com estomia de eliminação em relação à adaptação psicossocial, incluindo autoimagem, sexualidade, aceitação social e impacto na qualidade de vida.

MÉTODOS

Desenho do Estudo e Ética

Trata-se de estudo qualitativo, descritivo e exploratório. A pesquisa qualitativa tem como foco o objeto de estudo no qual se pretende analisar de forma aprofundada em suas peculiaridades e em experiências individuais. Os dados podem ser coletados e analisados ao

mesmo tempo, sendo que o pesquisador tem papel fundamental na participação e elaboração do instrumento a ser utilizado para levantamento destes, desde que de forma coerente e bem estruturada. O estudo descritivo é elaborado com base nas características a serem observadas em uma população identificando-se relações nas variáveis analisadas, através do uso de instrumentos como questionários abertos, as narrativas, entrevistas e observação⁽⁵⁾.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética de Pesquisa em Seres Humanos da Universidade São Judas Tadeu parecer nº 5.685.161, em conformidade aos preceitos éticos de Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Resolução CNS 466/2012⁽⁶⁾.

Participantes e Recrutamento

Este estudo teve a participação de nove mulheres com estomias de eliminação, que foram recrutadas através das redes sociais como whatsapp e Instagram por meio de uma carta convite e solicitando um dia para agendamento da entrevista. O processo de recrutamento ocorreu no segundo semestre de 2022.

Os critérios de inclusão foram: ser do sexo feminino, ter uma estomia de eliminação a pelo menos um ano e ser maior que 18 anos. Como critérios de exclusão, as participantes que desistissem da entrevista a qualquer momento. As participantes do estudo, foram contatadas por meio de redes sociais como o Facebook e Instagram.

Avaliações

As participantes deste estudo foram identificadas utilizando pseudônimos formados pela letra "P" seguida por um número sequencial de 1 a 9. Cada pseudônimo representava uma mulher estomizada participante do estudo, garantindo assim a privacidade e a confidencialidade das informações pessoais das participantes.

A seleção do número de participantes foi baseada no princípio da saturação teórica. A saturação teórica é alcançada quando a coleta de novos dados não contribui com informações adicionais ou temas relevantes ao estudo. Durante a fase de coleta e análise dos dados, continuamos a realizar entrevistas até que as falas das participantes começaram a se tornar repetitivas e não emergiam novas informações significativas. Este processo garantiu que o conjunto de dados fosse suficiente para responder às questões de pesquisa propostas, proporcionando profundidade e riqueza nas informações coletadas, características essenciais em estudos qualitativos.

Realizou-se a coleta de dados por meio de dois questionários. O primeiro contendo informações sociodemográficas, a fim de caracterizar a amostra com questões como: estado civil, escolaridade, diagnóstico, idade e outras que foi coletado por um formulário eletrônico autopreenchido pelas participantes. E o segundo por meio de entrevistas individuais realizadas em uma plataforma de vídeo-chamada Google Meet, onde foram realizadas perguntas com questões norteadoras sobre os desafios enfrentados por mulheres com estomia de

eliminação, abordando temas como mercado de trabalho, autoimagem e sexualidade.

As questões norteadoras estabelecidas inicialmente são: Qual é sua profissão e você trabalhava antes da cirurgia de confecção da estomia? Como você enxerga o mercado de trabalho para a mulher com estomia? Quais são ou foram as dificuldades enfrentadas por você na sua inserção no mercado de trabalho após a confecção da estomia? O local onde você trabalha/trabalhou possui banheiro adaptado? Como você enxerga a sua autoimagem? Foi preciso fazer alguma adaptação no seu dia a dia após a cirurgia? Como você se sente hoje em relação a sua sexualidade e vida sexual? Qual é o significado de ser mulher com estomia nos tempos atuais?

Nesta abordagem, obtivemos o surgimento de novas questões pertinentes e vinculadas ao desenvolvimento das entrevistas e do vínculo estabelecido pelo pesquisador e participante do estudo. O tempo previsto para cada entrevista foi de aproximadamente 30 minutos.

Análise dos Dados

Os dados foram armazenados e analisados no programa JAMOVI. A análise descritiva foi realizada por meio de média e desvio padrão. O teste U de Mann-Whitney foi utilizado para comparar a linha de base das características quantitativas da amostra (variáveis quantitativas sociodemográficas). As variáveis categóricas foram apresentadas em termos de valores absolutos e relativos, e o teste do qui-quadrado foi utilizado para verificar a associação.

Em estudo de abordagem qualitativa, a coleta e análise de dados ocorram concomitantemente, assim foi previsto a realização de mais de uma entrevista, mediante consentimento da participante, com agendamento, conforme disponibilidade da mesma, até que os aspectos relatados assegurem o alcance dos objetivos do estudo⁽⁷⁾.

Para a análise de conteúdo indutiva ocorreu a utilização de análise temática, que se trata de um método para identificar, analisar e relatar os temas, integrando dados das entrevistas, observação participante e diário de campo. Este método organiza e descreve o conjunto de dados qualitativos com detalhes e interpreta os vários aspectos da questão de pesquisa⁽⁸⁾.

Optamos por utilizar a Análise Temática de Conteúdo, que consiste na divisão de três etapas, sendo elas: pré-análise, sendo ela a exploração do material ou codificação e tratamento do resultado obtido/interpretação⁽⁹⁾.

Essa etapa consiste na leitura flutuante do conteúdo, ela requer do pesquisador o contato

direto e intenso com o material do campo. A partir disso, o pesquisador procede à formulação e reformulação de hipóteses, que se caracteriza por ser um processo de retomada da etapa exploratória por meio da leitura do material e o retorno aos questionamentos iniciais. Na etapa da exploração do material, o investigador busca encontrar categorias que são expressões significativas no conteúdo. Na última etapa o pesquisador realiza a classificação e agregação dos dados, escolhendo as categorias teóricas ou empíricas, responsáveis pela especificação do tema. A partir disso, o pesquisador propõe inferências e realiza interpretações, interrelacionando-as com outras dimensões⁽⁹⁾.

RESULTADOS

Participaram do estudo nove mulheres com estomia de eliminação, sendo a maioria casadas ($p = 0,01$), com média de idade de 44 anos e tempo médio de estomização de 6,8 anos. Para as demais variáveis, não houve diferenças significativas (Tabela 1).

Tabela 1 - Participantes com estomia de eliminação, segundo escolaridade, estado civil, diagnóstico que levou a confecção da estomia, tipo de estomia, idade, e tempo de estomizada. São Paulo-SP, 2023.

		N	%	X ²	p-valor
Escolaridade	Ensino Médio	2	22,2	2,0	0,36
	Superior Completo	5	55,6		
	Pós-Graduação	2	22,2		
Estado Civil	Solteira	1	11,1	8,0	0,01*

	Casada	7	77,8		
	Divorciada	1	11,1		
	Endometriose	2	22,2		
	Retocolite Ulcerativa	1	11,1		
	Tumor Desmóide	1	11,1		
Tipo de Diagnóstico	Câncer Colorretal	2	22,2	1,0	0,96
	Doença de Crohn	2	22,2		
	Doença de Hirschsprung	1	11,1		
	Ileostomia	4	44,4		
Tipo de Estomia	Colostomia	5	55,6	0,11	0,73

	M	DP	p-valor
#Idade (anos)	44,0	8,0	0,00*
#Tempo de Estomizada (anos)	6,8	7,2	0,00*

U de Mann-Whitney foi usado para comparar variáveis quantitativas

*p<0,05

Legenda: N - número; % - porcentagem; χ^2 - qui quadrado; M - média; DP - desvio padrão.

As categorias de análise são descritas a seguir e as falas dos pesquisados reforçam os achados dessa pesquisa.

Adaptação após a confecção da estomia

A pessoa que passa pela cirurgia de confecção de uma estomia, além da mudança no padrão intestinal, também irá necessitar realizar adaptações no seu dia a dia para que possa alcançar a sua reabilitação.

A participante (P8) relata as suas primeiras experiências após a alta hospitalar,

sobre a falta de orientações dos cuidados em casa com a bolsa, materiais da estomia e seus direitos.

[...] Infelizmente, hoje a gente sabe que os polos que (são onde pegam material) eles só servem pra te ajudar a trocar bolsa. Não servem pra te explicar seus direitos, qual o melhor material para sua pele tive várias alergias com os materiais até se enquadrar com o que uso. Hoje, o que teria que ir atrás é isso, explicar o que é estomia pros próprios estomizados pra eles assim que ficar estomizados saber que vai conseguir ter uma vida normal e o que buscar depois que sair do hospital, o que falta é isso (P8).

Além disso, foi relatado pelas participantes (P1, P2 e P3) a referente às adaptações alimentares que elas precisavam ter após a confecção do estoma.

[...] Eu tive que adaptar minha alimentação de certa forma, porque eu não tenho nada de intestino grosso, nada de cólon, então eu tive que adaptar a dieta, e não é uma adaptação boa, no sentido que eu preciso comer muito carboidrato para eu não ter problemas, porque se eu comer muita fibra, ou eu tenho diarreia ou se for fibra de mais eu tenho obstrução sabe, então eu tive que adaptar a minha dieta neste sentido (P2).

[...] Você tem que mudar a sua alimentação porque se não você vive tendo diarreia. Vou fazer dois anos com a definitiva e tenho pouquíssimas diarreias, mas eu cuido da minha alimentação (P3).

[...] às vezes eu tenho que mudar a minha alimentação do nada, mas isso não é só por causa da estomia, são por vários outros fatores na minha vida sabe, então todas essas coisas elas já são desafios para gente (P1).

Foi possível observar que as mulheres com estomia relatam dificuldades e aspectos emocionais decorrentes de possíveis incidentes relacionados ao uso do aparelho coletor. (P6, P4, P5)

[...]Por conta de receio da diarreia, medo de soltar bolsa no meio da rua, então eu tinha esse medo, então aí precisei me adaptar em casa primeiro com a alimentação para depois começar a ter um convívio social de novo (P6).

[...] aquele clássico né, “vai dar certo não precisa trocar de bolsa agora, não tem necessidade quando eu voltar eu troco”, aí você vai ta no meio do caminho aí você fala “nossa que cheiro”, aí você olha a sua bolsa e descolou inteira (P4).

[...] a única dificuldade que eu acho que possa ter é justamente essa possibilidade de esvaziamento da bolsa, então você pode estar em algum lugar, em algum evento fazendo alguma coisa e não tem como você fazer só a limpeza, essa higienização... (P5).

Dessa forma, foi perceptível alguns momentos de desconforto acarretado do isolamento social devido sua nova condição de saúde e a preocupação de encontrar um banheiro adaptável. (P3, P1, P4)

[...] Olha você é muito sincera com você, o que pega mais pra gente é a parte da locomoção. Os lugares não estarem preparados com ducha higiênica que é uma coisa muito importante para quem tem estomia. O que falta é esse cuidado porque muita gente não sabe que é importante ter uma ducha higiênica e uma pia no banheiro para pessoas estomizadas. Você vai em restaurante, nas empresas e não tem, normalmente é do lado de fora até hoje os lugares que eu fui. Até clínicas você conversa, mas a grande maioria fala (P3).

[...] semana retrasada uma amiga foi procurar um emprego, chegando lá no restaurante, ela viu que tinha ducha higiênica, na hora ela mandou foto e se ela trabalhar lá ou não é um lugar que eu posso ir com os meus amigos (P1).

[...] tive depressão e ansiedade quando eu comecei a me adaptar... ter que lidar mesmo com a bolsa (P4).

Profissão e Ocupação após a confecção de estomia

As mulheres com estomia ao retornar ao mercado de trabalho após a confecção do estoma, se deparam com grandes dificuldades na realização das suas atividades laborativas, devido a sua nova realidade. Algumas situações constrangedoras podem aparecer durante sua

jornada de trabalho como não ter mais o controle do esfíncter, extravasamento de efluentes e descolamento do equipamento coletor, o que pode gerar sentimentos de insegurança.

[...] O uso do banheiro pra gente é uma questão primordial. Então, se você tá num ambiente que o banheiro não é acessível para limpeza da bolsa você não consegue fazer nada (P7).

Ao questionar as participantes sobre o mercado de trabalho após a confecção da estomia, observamos que interromperam sua jornada de trabalho para procurar os seus direitos (P8, P5).

[...] Eu trabalhava sim, era motorista executiva em uma multinacional aqui pertinho e trabalhei até mais ou menos uns 20 dias antes de ficar estomizada que eu já estava esperando a internação, então foi quando eu consegui me afastar e trabalhar até 20 dias. Daquele jeito né trabalha, interna mas eles não me mandaram embora eles sabiam de todo problema que eu estava tendo e me seguraram até eu conseguir me afastar. Eles mesmos me deram a opção de procurar os meus direitos e tentar se afastar para não ser mandado embora por justa causa. Fui tentando segurar ao máximo trabalhar e a força de querer melhorar é maior do que ficar em casa (P8).

[...] Depois que descobri o câncer não trabalhei mais, então tive a oportunidade de não trabalhar mais, e aí depois faço alguns trabalhos esporadicamente só (P5).

Observamos, através do relato da participante P4, que as mulheres com estomia não são reconhecidas como Pessoas com Deficiência (PCD) devido à invisibilidade da estomia.

[...] Aí você entra na fila do deficiente e a pessoa fica olhando pra sua cara assim, porque na fila do deficiente ali né... a nossa

deficiência não é aparente, então a pessoa fica te julgando assim, aí eu já fico preparada que se ela perguntar alguma coisa eu já falo “então meu bem, é que não eu sou estomizada e tal né”, porque a galera ficam meio incomodados (P4).

Autoimagem e sexualidade da mulher com estomia

Foi possível perceber as principais queixas das mulheres com estomia referente a sua autoimagem.

[...] Mexe com o físico da pessoa. Tem dias que você olha e você fala: eu não queria que ela estivesse aqui (P3).

“No início foi bem complexo, mas depois não. Vou à praia, faço tudo que eu dou conta de fazer, minha estomia ela é digamos “Publica”, eu não omito. Então, todos que convivem comigo sabem disso e hoje é tranquilo (P7).

[...] Hoje, eu procuro ficar tranquila né, no primeiro mês foi ruim, porque a gente não está acostumado com uma coisa no corpo, aí tem a cicatriz da cirurgia que foi grande, aí é o primeiro mês foi mais complicado, mas agora eu já estou tranquila já (P9).

Em relação à sexualidade, as entrevistadas apresentaram algumas queixas referentes ao retorno das atividades sexuais.

[...] Isso foi uma coisa que mudou muito, por isso eu falei pra vocês que já estava há quase um ano sem conseguir ter relação com meu marido, porque pra mim era muito constrangedor eu não conseguir segurar fezes e tinha acontecido várias vezes, vários acidentes (P8).

[...] Eu não namorava e como eu me sentia feia, horrível eu também não estava aberta né a namorar (P6).

Além das outras preocupações mencionadas, as participantes também relataram sobre a adaptação no modo de se vestir.

[...] então eu me sentia feia, me sentia muito magra né, eu usava roupas assim, muito largas, para esconder tanto a bolsinha quanto a magreza, eu não me sentia bem a princípio com a estomia (P6).

[...] vi que tinham muitas lingerie para esconder a bolsa, ... aqueles topizinhos tipo uma meia então, é uma das coisas que a mulherada fala para usar. Coloquei na barriga tampando, na hora que eu coloquei, o meu marido falou assim “Eita, mas você já está inventando moda? Já tá gastando com trem inventando moda?” Aí eu falei assim “Gente, que bobagem! Para que? (P5).

Quando questionadas sobre o significado de ser uma mulher com estomia de eliminação nos tempos contemporâneos, as participantes definiram que as mulheres estão muito presas a tabus e padrões de beleza exigidos pela mídia atualmente. Isso acaba gerando dificuldades para a autoestima dessas mulheres estomizadas (P5, P9, P1).

[...] Eu acho que as mulheres estão muito presas a tabus, por mais que tenham redes sociais, que a gente fique falando, ainda tem muita mulher presa a isso, preocupada com o julgamento do outro. Uma coisa que eu sempre falo, a gente não tem que se preocupar com o julgamento do outro, porque o julgamento do outro é do outro e não é seu, a gente tem que ser resolvida com a gente mesmo, o nosso preconceito que deve ser trabalhado e não o preconceito do outro (P5).

[...] eu acho que a gente é guerreira, como eu posso dizer? A gente tem que ter muita liberdade para falar, o corpo né, a pessoa agora com essa ideologia de corpo perfeito, de não ter cicatriz, de não ter isso, de não ter aquilo, eu acho que pra gente é mais difícil né (P9).

[...] então ser uma mulher nos tempos atuais é um desafio para todas (P1).

DISCUSSÃO

É fundamental que as pessoas recebam orientações adequadas sobre cuidados com a pele e o equipamento coletor, além de serem encaminhadas para serviços especializados após a alta hospitalar⁽¹⁰⁾. É responsabilidade dos enfermeiros fornecer essas orientações aos pacientes com estomia e seus familiares, esclarecendo dúvidas de forma prática e educativa, utilizando uma linguagem clara e objetiva. Temas como sexualidade, autoimagem, prevenção de complicações e direitos dos pacientes devem ser abordados. O estudo de Gomes et al. (2016)⁽¹¹⁾ demonstrou que o início tardio dessas orientações de enfermagem dificulta a adaptação dos pacientes à nova realidade, prolongando o período de reabilitação e impactando os cuidados realizados pelos pacientes e seus familiares após a alta hospitalar. O uso de estratégias complementares à comunicação verbal favorece a aprendizagem, pois as pessoas tendem a reter mais informações quando ouvem, veem, dizem e fazem.

A nova condição de ter uma estomia impõe desafios significativos às pessoas, incluindo mudanças alimentares complexas. Mulheres com estomia muitas vezes evitam certos alimentos para minimizar sintomas como distensão abdominal, vazamentos da bolsa coletora, e problemas gastrointestinais como constipação e diarreia. No estudo de Selau et al. (2019)⁽¹²⁾, destaca-se a importância de um

acompanhamento nutricional personalizado para pacientes com estoma intestinal. Isso não apenas ajuda na regularização do trânsito intestinal, mas também na prevenção de desnutrição, deficiências de vitaminas, e na melhoria da qualidade alimentar e do perfil nutricional desses indivíduos. Assim como os autores⁽¹³⁾ recomendaram a prática de apoio nutricional semelhante, seu estudo destacou que homens estomizados apresentaram uma prevalência maior de obesidade em comparação com as mulheres. Isso ressalta a importância de hábitos alimentares saudáveis na promoção da saúde e na melhoria da qualidade de vida desses indivíduos.

Durante o processo de reabilitação, indivíduos enfrentam mudanças significativas no seu estilo de vida, especialmente na manutenção da higiene, devido à constante preocupação com o esvaziamento adequado do aparelho coletor para evitar vazamentos e descolamentos. A acessibilidade limitada e a inadequação dos banheiros, tanto públicos quanto privados, restringem o autocuidado dessas pessoas ao ambiente doméstico. Essas dificuldades foram destacadas no estudo de Silva et al. (2021)⁽¹⁴⁾, onde os participantes reportaram desafios significativos, incluindo a adaptação da bolsa coletora ao abdômen, o temor de vazamentos fecais, a falta de instalações sanitárias adaptadas e a escassez de informações disponíveis na sociedade. Além disso, questões como flatulência, a localização do estoma e preocupações com a imagem corporal exacerbam

a ansiedade e o receio de exposição nas interações interpessoais.

Além disso, há um receio significativo entre as participantes em revelar sua condição e enfrentar possíveis rejeições sociais devido aos ruídos e odores associados ao uso do aparelho coletor. Esse medo pode levar ao isolamento social, como observado no estudo de Aguiar et al. (2019)⁽¹⁵⁾, onde estomizados frequentemente relatam que as pessoas não compreendem ou toleram sua condição. Como resultado, eles tendem a se afastar socialmente, buscando principalmente apoio íntimo de seus familiares, como cônjuges e filhos, para lidar com essas questões. Além dessas preocupações, muitas mulheres precisam adaptar suas jornadas de trabalho devido à falta de estruturas adequadas para a higiene do equipamento coletor⁽¹⁶⁾.

A pessoa com estomia é considerada uma Pessoa Com Deficiência (PCD) conforme a Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015, que define deficiência como impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo. Esta lei também concede diversos benefícios, como aposentadoria, vagas de estacionamento exclusivas, direito a oportunidades de trabalho, isenção de imposto de renda, entre outros⁽¹⁷⁾.

Houve também, relatos das participantes sobre a invisibilidade da estomia e as pessoas ao redor não reconhecerem que são uma PCD, com isso, foi sancionada a Lei Nº 6.842, de 29 de abril de 2021, que institui o uso do colar de girassol como instrumento auxiliar para a identificação de pessoas com doença oculta. Conforme a lei, os estabelecimentos públicos e

privados devem orientar seus funcionários e colaboradores sobre o uso do colar de girassol para identificar pessoas com deficiência oculta⁽¹⁸⁾.

A imagem corporal é composta por diversas perspectivas de autoavaliação do próprio corpo, onde autoimagem, autoestima e esquema corporal formam a identidade. As mulheres com estomia podem enfrentar dificuldades de aceitação de seu novo corpo, sentindo-se inferiores a outras mulheres⁽¹⁹⁾. Além da baixa autoestima relacionada à autoimagem, essas mulheres são afetadas na sexualidade, desenvolvendo dificuldades para novos relacionamentos e retorno à vida sexual, sentindo-se menos atraentes, inseguras e constrangidas pela nova condição, o que resulta em uma negatividade em relação à sexualidade⁽²⁰⁾. O que acaba por ir de encontro com os achados deste estudo, onde as participantes relatam se sentirem incomodadas com a sua autoimagem devido ao estoma e a cicatriz da cirurgia.

A forma como essas pessoas se vestem reflete não apenas sua adaptação para uma vida normalizada, mas também sua busca por aceitação na sociedade. Conforme discutido no estudo dos autores⁽²¹⁾, culturalmente existe uma construção de que o diferente não deve ser exposto. No entanto, o estudo também evidencia que algumas mulheres conseguem desenvolver um novo estilo de vestir que as ajuda a se sentirem mais confortáveis e confiantes com sua condição.

Por meio do processo de reabilitação, as mulheres com estomia buscam retomar suas atividades cotidianas, melhorando sua qualidade de vida após a realização do estoma. Uma etapa crucial desse processo é a aceitação da nova condição, reconhecendo que a estomia foi realizada para promover benefícios à sua saúde e bem-estar. Como destacado no estudo de Cetolin et al. (2021)⁽²²⁾, após o choque inicial e um período de adaptação, a maioria dos pacientes consegue retomar uma vida normal. É fundamental manter práticas de higiene adequadas e utilizar os materiais corretos sob orientação da equipe de saúde para garantir a segurança necessária.

Ser mulher com estomia não se resume ao uso da bolsa coletora, mas envolve conviver com o estoma e restaurar dia após dia uma nova imagem corporal. É necessário refletir sobre como conviver com a estomia e realizar um grande esforço mental⁽²¹⁾.

As limitações deste estudo estão relacionadas à forma de recrutamento dos participantes através das redes sociais, o que pode não representar todas as mulheres com estomia, já que muitas já tinham um tempo de estomia, utilizavam as redes sociais para divulgar sua condição e processo de reabilitação, e orientar outras pessoas. Contudo, os dados coletados permitiram aos pesquisadores compreender os desafios enfrentados por mulheres com estomia de eliminação em relação à adaptação psicossocial, incluindo autoimagem, sexualidade, aceitação social e impacto na qualidade de vida.

Por fim, recomendam-se outras pesquisas que contemplem mulheres que não utilizam redes sociais como forma de expressão, ou que estejam no início do processo de reabilitação, bem como a percepção dos homens neste contexto para se comparar o processo de aceitação em diferentes percepções.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo permitiram analisar e compreender os desafios enfrentados por mulheres com estomia de eliminação, evidenciando as dificuldades e adaptações necessárias para uma melhor qualidade de vida e retomada das atividades cotidianas. As modificações em suas rotinas são visíveis, especialmente no que diz respeito à convivência social e hábitos alimentares. As expectativas voltam-se para a necessidade de preparar as mulheres para os desafios e obstáculos do cotidiano, proporcionando orientações adequadas e ajustadas à nova realidade.

Portanto, ser mulher com estomia nos tempos atuais é um desafio que requer um olhar adaptativo, com cautela, respeito e boas referências, ressaltando a importância de novas oportunidades e a busca pelos direitos garantidos por lei.

REFERÊNCIAS

1. Silva PN, Rocha IC, Bueno DMA, Silva MMR, Katagari, S, Kamada I. Knowledge and reflections on elimination stomas: a group approach with nurses. *Rev. Enferm. Cent.-Oeste* Min. 2021;11(e4135):2-8. Doi: <http://doi.org/10.19175/recom.v11i0.4135>
2. Cruz NS, Taveira LM. Cotidiano de mulheres colostomizadas e o impacto na sexualidade. *Rev Pró-UniverSUS* 2020;11(2):121-128. Doi: <https://doi.org/10.21727/rpu.v11i2.2432>
3. TEIXEIRA FN, et al. O mundo do trabalho e as pessoas estomizadas: percepções e sentimentos. *Cienc Cuid Saude*, 2016;(15)69-76. Doi: 10.4025/cienccuidsaude.v15i1.27282
4. Meira IFA, Silva FR, Sousa AR, Carvalho ESS, Rosa DOS, Pereira A. Repercussions of intestinal ostomy on male sexuality: an integrative review. *Rev Bras Enferm.* 2020;73(6):1-9. Doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0245>
5. Mascarenhas S. A. Metodologia Científica, 1ª ed. São Paulo: Pearson; 2012.123 p.
6. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP. Resolução nº 466/2012/CNS/MS sobre pesquisa envolvendo seres humanos [Internet]. Brasília, DF, dez. 2012. [acessado 2022 Set 28]. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
7. Patias ND, Hohendorff JV. Quality criteria for qualitative research articles. *Psicol. estud.* 2019;24(e43536):1-14. Doi: <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v24i0.43536>
8. Braun V, Clark V. Using thematic analysis in psychology. *Qual. Res. Psychol.*, London, 2006;3(2):77-101. Doi: <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>
9. Minayo MCS. O Desafio do Conhecimento: Pesquisa Qualitativa em Saúde. 10. ed. São Paulo: HUCITEC; 2007. 406 p.
10. Rosado SR, Alves JD, Pacheco NF, Milagres C. Cuidados de enfermagem a pessoa com estomia: revisão integrativa. *E-Scientia* [Internet]. 2020 [acessado 2022 Set 23];13(1):1745-54. Disponível em: <https://revistas.unibh.br/dcbas/article/view/2662/pdf>
11. Gomes B, Martins SS. A Pessoa Estomizada: Análise das Práticas Educativas de

Enfermagem. Estima 2016;14(3)146-153. Doi: <https://doi.org/10.5327/Z1806-3144201600030007>

12. Selau CM, Limberger LB, Silva MEN, Pereira AD, Oliveira FS, Margutti KMM. Perception of patients with intestinal ostomy in relation to nutritional and lifestyle changes. *Texto Contexto Enferm.* 2019;28(e20180156):1-13. Doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0156>

13. Queiroz ST, Costa VVL, Cunha RR, Araujo MS, Silva AF, Barros KS, Dias LNM, Barreto JTT, Amaral MPC. Consumo alimentar de macronutrientes e estado nutricional de pessoas com estomia. *Estima* 2022;20(1):1-10. Doi: https://doi.org/10.30886/estima.v20.1224_PT

14. Silva AL, Vieira ABD, Moraes RHG, Mazoni SR, Kamada I. Subjetividades e desafios de pessoas convivendo com estomia intestinal. *Estima* 2021;19(1):1-10. Doi: https://doi.org/10.30886/estima.v19.1034_PT

15. Aguiar FAS, Jesus BP, Rocha FC, Cruz IB, Neto GRA, Rios BRM, Piris Ap, Andrade DLB. Colostomy and self-care: meanings for ostomized patients. *Rev enferm UFPE on line* 2019;13 (1):105-110. Doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v13i01a236771p105-110-2019>

16. Santos LCA, Ribeiro WA, Oliveira CR, Guedes CM, Teixeira JM, Cirino HP, Moraes MC, Castro K. A pessoa com estomia intestinal e o retorno às atividades laborativas: um estudo reflexivo na ótica da saúde do trabalhador. *Res. Soc. and Dev.* 2022;11(11):2525-3409. Doi: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v11i11.33541>

17. Brasil. Presidência da república. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 [Internet]. 2015. [acessado 2023 Jun 5]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm

18. Brasil. Institui a Lei Brasileira que Institui o Uso do Colar de Girassol. Lei nº 6.842 de 29 de abril de 2021 [Internet]. 2021. [acessado 2023 Jun 05]. Disponível em:

<https://www.tjdft.jus.br/institucional/relacoes-institucionais/arquivos/lei-no-6-842-de-29-de-abril-de-2021.pdf>

19. Andrade AFMS, et al. Autoimagem de pacientes com colostomia. *Res. Soc. and Dev.* 2021;10(11):2525-3409. Doi: <http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v10i11.19956>

20. Menezes JDS, Pereira APS. The sexuality of the person with an intestinal ostomy: an integrative review. *Res. Soc. and Dev.* 2022;11(11):1-10. Doi: <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i11.33620>

21. Ribeiro WA, Fassarella BPA, Neves KC, Oliveira RLA, Cirino HP, Santos JAM. Estomias Intestinais: Do contexto histórico ao cotidiano do paciente estomizado. *Rev Pró-UniversUS.* 2019;(10)36-59. Doi: <https://doi.org/10.21727/rpu.v10i2.2019>

22. Cetolin SF, Wackerhagen SKC, Beltrame Beltrame V, Soares JF. GÊNERO E SAÚDE: um olhar para a mulher estomizada no contexto social e familiar. *Rev. Psicol Saúde e Debate.* 2021;7(1):398-407. Doi: <https://doi.org/10.22289/2446-922X.V7N1A27>

Fomento e Agradecimento: Agradecemos as participantes da pesquisa por sua valiosa colaboração, a orientadora pelo apoio fundamental, e a instituição de ensino pelo suporte necessário. Cada contribuição foi essencial para a produção deste trabalho. Os autores declaram que não receberam qualquer tipo de financiamento para a realização desta pesquisa.

Critérios de autoria (contribuições dos autores)

Concepção e/ou no planejamento do estudo: LINO, MHS; SANTOS, JC; OLIVEIRA, GC; VECHA, SS. Obtenção, na análise e/ou interpretação dos dados; LINO, MHS; SANTOS, JC; OLIVEIRA, GC; VECHA, SS. Redação e/ou revisão crítica e aprovação final da versão publicada: ROSADO, SR.

Declaração de conflito de interesses

Nada a declarar.

Editor Científico: Ítalo Arão Pereira Ribeiro. Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-0778-1447>