

UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

ANA LUIZA SOUZA DE FARIA LÔBO

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE MULHERES COM ESTOMIAS

MACEIÓ

2023

ANA LUIZA SOUZA DE FARIA LÔBO

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE MULHERES COM ESTOMIAS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação *Stricto sensu* em Enfermagem (PPGENf) Escola de Enfermagem (EENF) da Universidade Federal de Alagoas (UFAL) como requisito parcial para obtenção do título de Mestre.

Orientadora: Profa. Dr^a. Amuzza Aylla Pereira dos Santos.

Área de concentração: Enfermagem no cuidado em saúde e na promoção da vida

Linha de Pesquisa: Enfermagem, vida, saúde, cuidado dos grupos humanos

MACEIÓ
2023

Catálogo na Fonte
Universidade Federal de Alagoas
Biblioteca Central
Divisão de Tratamento Técnico

Bibliotecário: Marcelino de Carvalho Freitas Neto – CR

S237a Lobo, Ana Luiza Souza de Faria.
Representações sociais de mulheres com estomias / Ana Luiza Souza de Faria
Lobo. - 2023.
70 f. : il.

Orientadora: Amuzza Aylla Pereira dos Santos.
Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Alagoas.
Escola de Enfermagem. Maceió, 2023.

Bibliografia: f. 56-62.
Apêndices: f. 63-67.
Anexos: f. 68-70.

1. Estomia. 2. Saúde da mulher. 3. Assistência integral à saúde. 4. Representação social. I. Título.

CDU: 616-089.8-055.2

Folha de Aprovação

ANA LUIZA SOUZA DE FARIA LÔBO

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE MULHERES COM ESTOMIAS

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* em Enfermagem, da Universidade Federal de Alagoas para obtenção do grau de Mestre em Enfermagem.
Linha de Pesquisa: Enfermagem, Vida, Saúde, Cuidado dos Grupos Humanos.
Apresentado em: 14/12/2023

Banca Examinadora:

Documento assinado digitalmente
 AMUZZA AYLLA PEREIRA DOS SANTOS
Data: 24/01/2024 18:37:23-0000
Verifique em <https://validar.br.gov.br>

Orientadora: Profa. Dra. Amuzza Aylla Pereira dos Santos
(Universidade Federal de Alagoas-UFAL)

Documento assinado digitalmente
 ISABEL COMASSETTO
Data: 23/01/2024 18:28:15-0000
Verifique em <https://validar.br.gov.br>

Examinadora Interna: Profa. Dra. Isabel Comassetto
(Universidade Federal de Alagoas-UFAL)

Documento assinado digitalmente
 JANINE KOEPP
Data: 19/01/2024 16:54:24-0000
Verifique em <https://validar.br.gov.br>

Examinadora Externa: Profa. Dra. Janine Koepf
(Universidade de Santa Cruz do Sul-UNISC)

AGRADECIMENTOS

Primeiramente à **Deus**, minha rocha, minha fortaleza, meu refúgio, socorro bem presente na angústia. Que é tão presente na minha vida, que eu continue sendo um instrumento guiado pelos Seus passos e que Suas vontades prevaleçam. Obrigada por tantos livramentos e milagres!

Aos meus pais, **Patrícia e Luís**, que se tornaram pais jovens, abdicaram dos seus sonhos, enfrentaram dificuldades, mas que me criaram com muito amor, respeito e confiança. Por terem priorizado minha educação, minha saúde, por me conduzirem para um caminho do bem, do estudo e da religiosidade. Sem vocês, eu não conseguiria chegar até aqui!

À **minha família** materna e paterna, pela preocupação, pelo cuidado, que mesmo diante das minhas ausências, fizeram-se presentes. Especialmente a minha **vovó Mana**, que é minha maior fã, que acolheu a mim e aos meus pais durante todos esses anos, obrigada por nos fornecer “abrigo” e principalmente por SER ABRIGO. Palavras não expressam a intensidade do meu amor pela senhora.

Ao meu noivo, **Herisson**, por ser meu companheiro, meu incentivador, por fazer dos meus sonhos, os seus sonhos, por estar presente e não ter largado a minha mão (só nós sabemos o que passamos).

As minhas amigas que me acompanham desde a graduação, Aline e Hiule.

Ao “meu” Grupo de Pele da Santa Casa, no qual fiz amizades para vida toda, as que me incentivaram e me ajudaram a “segurar a barra”. Vocês são incríveis!

Às minhas “paridinhas”, minhas super poderosas, minhas “babys” **Nathy Lima e Mari Cintra**, que trilharam esse percurso comigo e compartilharam do mesmo sonho, tornando tudo mais leve, que dividiram os sorrisos e os choros, os medos, as dúvidas, as conquistas...Que benção ter vocês!

A minha orientadora e professora **Dr^a Amuzza**, que é minha “musa inspiradora”, por todo conhecimento compartilhado, por toda disponibilidade, dedicação, orientação, cobranças, paciência, confiança e pela amizade nessa jornada. Obrigada por acreditar em mim mais do que eu mesmo!

Agradeço à banca pela disponibilidade e pelas oportunas contribuições.

Agradeço a **equipe do PAM Salgadinho e da HUPAA**, pelo acolhimento e disponibilidade. Tenho muita admiração pelo trabalho que exercem.

Agradeço especialmente às **mulheres participantes do estudo**, as flores que permitiram a construção deste trabalho através dos seus significados, sentimentos e vivência em relação à estomia. Obrigada por me possibilitar/permitir um contato mais direto com suas vidas e suas histórias. Minha eterna gratidão a vocês, vocês formaram um “lindo jardim”!

Porque sou eu que conheço os planos que tenho para vocês', diz o Senhor, 'planos de fazê-los prosperar e não de causar dano, planos de dar a vocês esperança e um futuro.

Jeremias 29:11

RESUMO

Introdução: Sabe-se que o recebimento de um diagnóstico médico diante de uma doença/situação crônica ou ainda com a necessidade de realizar uma cirurgia mutiladora como a de estomização, costumam ter um grande impacto na vida das pessoas. O objeto de estudo são as representações sociais de mulheres com estomias. **Objetivo:** Compreender as representações sociais de mulheres com estomia. **Metodologia:** Trata-se de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa, realizada com 18 mulheres que se encontravam em dois centros de referência para o atendimento de pessoas com estomia, localizados no município de Maceió/AL. Os dados coletados foram transcritos na íntegra e analisados de acordo com a técnica de análise de conteúdo na perspectiva de Bardin. Utilizou-se como referencial teórico a Teoria das Representações Sociais. **Resultados:** Tornou-se possível identificar três unidades temáticas: O surgir da estomia; O conviver com a estomia e As representações sociais frente aos significados/sentimentos relacionados à estomia. Os resultados demonstraram as representações sociais das mulheres com estomia, no qual é vivenciada de forma dramática e conflituosa, acarretando no surgimento de vários sentimentos que causam um conflito interno nas mesmas. **Conclusão:** O fato de que a maioria das pessoas nunca ouviram falar ou tiveram contato com um indivíduo com estomia faz com que representações negativas sejam criadas diante do que não é familiar. Desse modo, é importante trabalhar essa temática de modo que sejam quebradas as barreiras e os estereótipos sociais, para que as pessoas com estomia sintam-se incluídas e pertencentes à sociedade, de modo que os sentimentos negativos sejam amenizados.

Descritores: estomia; saúde da mulher; assistência integral à saúde; representações sociais.

ABSTRACT

Introduction: It is known that receiving a medical diagnosis in the face of a chronic illness/situation or even with the need to undergo mutilating surgery such as ostomization, usually have a major impact on people's lives. The object of study is the social representations of women with ostomies. **Objective:** Understand the Social Representations of Women with Ostomies. **Methodology:** This is a descriptive research with a qualitative approach, carried out with 18 women who were in two reference centers for the care of people with stoma, located in the city of Maceió/AL. The collected data were transcribed in full and analyzed according to the content analysis technique from Bardin's perspective. The Theory of Social Representations was used as a theoretical reference. **Results:** It became possible to identify three thematic units: The appearance of the ostomy; Living with the ostomy and Social representations regarding the meanings/feelings related to the ostomy. The results demonstrated the social representations of women with a stoma, which is experienced in a dramatic and conflicting way, resulting in the emergence of various feelings that cause an internal conflict in them. **Conclusion:** The fact that most people have never heard of or had contact with an individual with a stoma causes negative representations to be created when faced with what is unfamiliar. Therefore, it is important to work on this topic so that social barriers and stereotypes are broken, so that people with a stoma feel included and belonging to society, so that negative feelings are alleviated.

Keywords: ostomy; women's health; comprehensive health care; social representation.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Codificação das participantes da pesquisa	26
--	----

LISTA DE TABELAS

- Tabela 1 - Caracterização das mulheres segundo faixa etária, estado civil, número de filhos e escolaridade.....31
- Tabela 2 - Caracterização das mulheres quanto ao tipo, tempo, caráter e causa da estomia...32

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRASO	Sociedade Brasileira dos Ostromizados
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
EBSERH	Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares
HUPAA	Universitário Professor Alberto Antunes
INCA	Instituto Nacional do Câncer
PAM	Posto de Atendimento Médico
SOBEST	Sociedade Brasileira de Estomaterapia
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TRS	Teoria das Representações Sociais
UFAL	Universidade Federal de Alagoas

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
2	OBJETIVOS	14
2.1	Objetivo Geral:	14
2.2	Objetivos Específicos:	14
3.1	Estomia de eliminação	15
3.2	Vivendo com a estomia	16
3.3	Ser mulher com estomia	18
3.4	Estratégias de enfrentamento das pessoas com estomia	19
4	PERCURSO METODOLÓGICO	22
4.1	Tipo de estudo	22
4.2	Cenário	22
4.3	Participantes do estudo	23
4.4	Critérios de inclusão	23
4.5	Critérios de exclusão	23
4.6	Aproximação das participantes	23
4.7	Coleta de informações	24
4.8	Tratamento e Análise das informações	24
4.9	Aspectos éticos	25
5	REFERENCIAL TEÓRICO	28
6	RESULTADOS E DISCUSSÃO	31
6.1	Caracterização das participantes	31
6.2	O surgir da estomia	34
6.3	O conviver com a estomia	37
6.4	As representações sociais frente aos significados/sentimentos relacionados à estomia	47
7	LIMITAÇÕES DO ESTUDO	55
8	CONCLUSÃO	56
	REFERÊNCIAS	57
	APÊNDICE A – Roteiro da coleta de dados	64
	APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (T.C.L.E.)	65
	ANEXO 1	69

ANEXO 2

70

ANEXO 3

71

1 INTRODUÇÃO

Este estudo tem como objeto as representações sociais de mulheres com estomias. A iniciativa e a vontade de aprofundar o assunto surgiram através das experiências profissionais vivenciadas em um hospital filantrópico, especialmente durante a assistência de enfermagem prestada às pessoas submetidas a um procedimento cirúrgico que resultou na confecção de um estoma, sendo maioria delas do sexo feminino.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, a prevalência de pessoas com estomias no mundo pode alcançar 0,1% da população. Nos Estados Unidos, a estimativa é de que existam aproximadamente 700 mil estomizados. No Brasil, existem poucos dados sobre o número de pessoas com estomia, segundo o Ministério da Saúde existem mais de 400 mil estomizados e anualmente surgem 10 mil novos casos por ano (Brasil, 2021).

Vale ressaltar, que nesse estudo serão consideradas as pessoas com estomias de eliminação, no quais destacam-se como principais causas para a confecção do estoma as neoplasias, as malformações congênitas, os acidentes e/ou traumas e doenças inflamatórias intestinais como a retocolite ulcerativa e a doença de Crohn (Mareco *et al.*, 2019).

Tratando-se das estomias de eliminação, uma projeção calculada pela International Ostomy Association, diz que o número de pessoas que vivem com este tipo de estoma é equivalente a uma pessoa para cada mil habitantes, nessa perspectiva, estima-se que existam aproximadamente 207.000 pessoas com estomias de eliminação. Vale destacar que, de acordo com alguns estudos epidemiológicos, a estomia de eliminação é mais predominante no sexo feminino (Brasil, 2021).

Esse dado está associado ao fato de que o câncer, principalmente o de intestino, constituir-se como uma das principais causas da cirurgia de confecção de estomias de eliminação em mulheres (Magalhães *et al.*, 2022). De acordo com Instituto Nacional do Câncer (INCA), em 2022, o número estimado de pessoas com câncer de intestino foi de 45.630, sendo 21.970 homens e 23.660 mulheres. Ainda, Dobiesz *et al.* (2022), acrescenta que o público feminino tende a procurar com mais frequência os serviços de saúde do que o masculino, possibilitando o diagnóstico precoce das neoplasias, bem como o tratamento e consequentemente a realização do procedimento cirúrgico.

Salienta-se que, a condição de estomização é um momento difícil e que gera um grande impacto, que vai desde o diagnóstico da doença que resultou na realização da cirurgia até o dia a dia após a alta hospitalar. De acordo com Marques *et al.* (2018), a intervenção cirúrgica de

construção da estomia mesmo objetivando à terapêutica clínica, produz um sentido de corpo reduzido e estigmatizado, causando alterações nas funções corporais diárias devido à reconfiguração da anatomia e a conseqüente mudança de vida. E nesse sentido, a presença do estoma pode ser associada como um lembrete da doença.

Além disso, as modificações decorrentes à estomização vão além do visível, gerando sentimentos de medo, angústia, vergonha, insegurança, isolamento, constrangimento dentre outros, configura-se como um momento de redescoberta e adaptação à nova condição de ser ou estar estomizado (Da Vera *et al.*, 2018).

Neste contexto, este estudo se justifica, tendo em vista que as mulheres portadoras de estomia devem ser assistidas de forma holística, onde a assistência interdisciplinar deve estar embasada nas premissas da integralidade e humanização, favorecendo o processo de adaptação e reabilitação. Assim, faz-se necessário prestar assistência com qualidade tanto no período que precede a cirurgia como no pós-cirúrgico para promover a qualidade de vida, o autocuidado e o empoderamento desta mulher, já que a estomização vem acompanhada de diversos dilemas físicos, psicológicos, sociais, políticos e institucionais.

O estudo é relevante por possibilitar o reconhecimento das particularidades da mulher com estomia, assim como compreender as representações, repercussões e sentimentos, para melhor entender a vivência e a realidade dessas mulheres que enfrentam dificuldades para garantir seu lugar na sociedade. Contribuindo assim para o aperfeiçoamento da assistência, visto que, revela informações necessárias aos profissionais de saúde para construir novas estratégias ofertando um cuidado qualificado, de modo que estas sejam elaboradas não só “para”, mas também “com” elas.

A partir dos questionamentos expostos surgiu a seguinte pergunta norteadora: **“Quais as representações sociais de mulheres com estomias?”**.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo Geral:

- Compreender as Representações Sociais de Mulheres com Estomia

2.2 Objetivos Específicos:

- Desvelar os significados da estomia para as mulheres estomizadas
- Descrever a vivência de mulheres com estomias
- Analisar os sentimentos das mulheres com estomia, contidos nos relatos das suas vivências

3 REVISÃO DE LITERATURA

3.1 Estomia de eliminação

Os termos estoma, estomia, ostoma e ostomia têm origem grega, e significa boca ou abertura por onde se fará a comunicação com o meio externo para a eliminação de secreções, fezes e/ou urina. Para fins de padronização, será utilizada a palavra estomia por ser utilizada pela Sociedade Brasileira de Estomaterapia (SOBEST) e por ser a mais apropriada à língua portuguesa, conforme recomendação da Academia Brasileira de Letras (Brasil, 2017; Costa *et al.*, 2017).

A estomia é uma abertura realizada cirurgicamente com o objetivo de desviar o trajeto habitual de alimentação, respiração ou eliminações. A classificação das estomias de eliminação deriva de sua função e do local onde foi realizada: chama-se ileostomia, quando o estoma é realizado na altura do intestino delgado, e colostomia, quando são confeccionadas no intestino grosso. Em relação ao trato urinário, o desvio do fluxo de urina é nomeado como urostomia. Esses procedimentos podem ser temporários ou definitivos de acordo com a possibilidade de restabelecimento do trajeto habitual das eliminações (Brasil, 2017).

A indicação para a confecção de uma estomia de eliminação está associada a algumas patologias do sistema gastrointestinal, tendo como principais causas as neoplasias de cólon e reto; as doenças inflamatórias intestinais (diverticulite, a doença de Crohn e a doença de Hirschprung); malformações congênitas e traumas (como acidentes de trânsito, ferimento com arma de fogo ou arma branca) (Brasil, 2021; Oliveira, De Oliveira, 2017).

Em 1930, as pessoas com estomias tiveram seus cuidados revelados pela primeira vez no American Journal of Nursing, onde o autor reconheceu a pessoa estomizada como pessoas com deficiência em aspectos individuais e coletivos. Em 1958, ocorreu a criação da categoria de estomaterapia com referência aos profissionais que se especializaram no atendimento a este público, sendo mais tarde reconhecida como uma especialidade apenas da área da enfermagem (Brasil, 2017).

No Brasil, os direitos dos estomizados são reconhecidos através do Decreto 5.296/2004, Artigo 5º, parágrafo 1º. Também são amparados pelas diretrizes estabelecidas pela Portaria 793, de 24 de abril de 2012 que institui a Rede de Cuidados à Saúde da Pessoa com Deficiência e seu Instrutivo de 22 de abril de 2013. Além da Lei 12.738/2012 que torna obrigatório o fornecimento de bolsas de colostomia, ileostomia e urostomia, de coletor de urina e de sonda vesical pelos planos privados de assistência à saúde (Oliveira; De Oliveira, 2017).

Em homenagem à Sociedade Brasileira dos Ostomizados (ABRASO), a lei 11.506/2007 instituiu que o dia 16 de novembro é o Dia Nacional Dos Estomizados, como forma de tentar combater o preconceito através da informação. O conhecimento dos direitos e acessibilidade dos serviços ofertados às pessoas estomizadas possibilita uma melhor qualidade de vida e permite um maior grau de independência, estimulando a participação social, a autonomia e a dignidade desse público. Vale reforçar, que as pessoas com estomias são consideradas pessoas com deficiência física, tendo todos os mesmos direitos e benefícios concedidos para pessoas com deficiência no Brasil, através do Decreto n. 5.296, de 2 de dezembro de 2004 e a Lei 13.146/2015, lei brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Brasil, 2021).

Um dos direitos dos estomizados é ter a estomia bem localizada, tendo em vista que isso permite uma melhor adaptação e a realização das atividades de autocuidado com relação à higiene da pele periestoma, à remoção, à colocação e à manutenção do dispositivo coletor, prevenindo complicações e, ainda, possibilitando a reintegração social dessa pessoa (Brasil, 2021)

No entanto, a trajetória histórica da garantia de direitos dos estomizados ocorreu gradativamente, sendo necessário que esses direitos tenham ampla divulgação ao público-alvo, para que eles possam reivindicar e ter mais autonomia na condução da sua condição clínica. Além disso, os profissionais envolvidos no cuidado devem prezar pelo que preconiza a legislação, para que os direitos sejam cumpridos e respeitados, não somente relacionados a assistência em si, mas também levando em consideração a escuta qualificada e o acolhimento, cumprindo o princípio da integralidade (Carvalho Neto *et al.*, 2019)

3.2 Vivendo com a estomia

Sabe-se que o recebimento de um diagnóstico médico diante de uma doença/situação crônica ou ainda com a necessidade de realizar uma cirurgia mutiladora costuma ter um grande impacto na vida das pessoas. Ainda, especificamente ao diagnóstico de câncer, que por si só já causa tensões devido encargo cultural que carrega e quando esta vem associada à necessidade da realização de uma estomia, geralmente constitui-se como uma experiência traumatizante na vida das pessoas, seja pelas crenças e constrangimentos, como também pelas limitações impostas pela condição (Reisdorfer *et al.*, 2019).

Ainda, as doenças relacionadas ao trato gastrointestinal, na maioria das vezes, podem levar as pessoas a passarem por uma cirurgia de confecção de uma estomia, que pode ser temporária ou definitiva (Ricardo, Santos, Palermo, 2018).

Conforme Marques *et al.* (2018), a intervenção cirúrgica de construção do estoma mesmo objetivando à terapêutica clínica, produz um sentido de corpo reduzido e estigmatizado, causando alterações nas funções corporais diárias devido à reconfiguração da anatomia e a consequente mudança de vida. Ainda, a presença do estoma pode ser associada como um lembrete da doença. Além disso, as modificações decorrentes à estomização vão além do visível, gerando sentimentos de medo, angústia, vergonha, insegurança, isolamento, constrangimento dentre outros, configura-se como um momento de redescoberta e adaptação à nova condição de ser ou estar estomizado (Da Vera *et al.*, 2018).

Após o procedimento cirúrgico, a pessoa com estomia terá o desafio de adquirir habilidades para conviver com a alteração corporal e experienciar uma transição psicossocial. De acordo com os estudos, a presença da bolsa coletora está associada a sentimentos negativos, que podem incitar vivências autodepreciativas, associados aos sentimentos de mutilação, perda da saúde e da autoestima, além da diminuição da autoeficácia, senso de inutilidade e incapacitação crônica. O estomizado também vivencia mudanças de caráter social, como o trabalho e o lazer, que podem intensificar o surgimento de sentimentos de insegurança e medo da rejeição (Silva *et al.*, 2017b).

Além dessas mudanças, as pessoas com estomas de eliminação vivenciam alterações em suas rotinas, nas atividades de vida diária, no vínculo empregatício e contatos sociais. Ainda, na realização das atividades cotidianas, nos afazeres de casa, nas atividades de lazer e laborais. Tudo isso pode causar ansiedade e outras emoções, levando em conta a importância social e cultural do trabalho, que é visto na sociedade como uma forma de dignificação do indivíduo. Atrelado a isso, a dependência financeira do benefício ou da aposentadoria, a mudança da responsabilidade social que exercia no ambiente familiar, bem como o peso de se considerar inapto geram muitos sentimentos negativos (Reis *et al.*, 2020).

Ainda, a estomia de eliminação interfere no convívio social, seja pela imprevisibilidade da eliminação dos efluentes, seja pela liberação de gases, com consequente barulho e odor, que segundo as pessoas estomizadas causam constrangimentos (Reisdorfer *et al.*, 2019).

As marcas deixadas pelas cicatrizes decorrentes do procedimento cirúrgico e a presença da estomia não afetam somente o corpo, elas representam uma história que extrapola a cirurgia e simboliza um formato debilitador que fica impresso para além da pele, tornando as pessoas com estomia reféns da percepção que a sociedade tem a seu respeito, principalmente quando

são vistas de forma impiedosa, estigmatizante e excludente do convívio social. Desse modo, a pessoa com estomia tem dificuldade em aceitar o corpo como ele é agora, tendo em vista que concepção da sociedade está relacionada a uma a imagem de corpo ideal (Marques *et al.*, 2018).

A avaliação sobre si próprio, representa os valores atribuídos pelo mundo social à pessoa e aos papéis que exercem na sociedade. A forma de agir individualmente não só guiam as ações no mundo, com consequências diretas causadas pela alteração, como também geram uma percepção diferente e nova sobre si e seu lugar no mundo (Marques *et al.*, 2018).

No entanto, o processo de aceitação da estomia varia de pessoa para pessoa, tendo influência da cultura, do conhecimento prévio, dos medos e expectativas, redes de apoio e complicações vivenciadas. No processo de adaptação, algumas pessoas sentem-se mais abatidas e relutam para não manusear os equipamentos coletores, seja para limpeza ou para troca, devido a negação de se ver como uma pessoa com estomia (Reisdorfer *et al.*, 2019).

Outro ponto que influencia esse processo é a questão de gênero, as pesquisas revelam um impacto maior no público feminino, no qual existe uma presença significativa do distúrbio na imagem corporal, além da maior perda da função sexual em relação ao homem, relacionado ao uso da bolsa coletora na região abdominal afetando a sexualidade das mulheres e a realização plena das suas atividades cotidianas (Reisdorfer *et al.*, 2019; Costa *et al.*, 2017; Martins *et al.*, 2022).

3.3 Ser mulher com estomia

A alteração física que a presença do estoma causa na mulher afeta a sua percepção sobre si mesma, acometendo até sua identidade e forma como elas se enxergam, muitas vezes, levando-as ao isolamento social (Silva, Taveira, 2020).

Além disso, a mulher com estomia sofre sentimentos variados diante as mudanças em sua fisiologia onde são necessários vários cuidados com bolsa de colostomia, que causam conflitos, preocupações e dificuldades frente às limitações impostas no cotidiano (Cetolin *et al.*, 2021).

A modificação da imagem corporal dificulta o processo de aceitação, o estereótipo do corpo perfeito afeta de forma negativa o processo de adaptação das mulheres, o uso da bolsa coletora representa a mutilação sofrida, apresentando uma relação direta com a perda da capacidade produtiva da pessoa (Melo, 2021).

A avaliação sobre si próprio, representa os valores atribuídos pelo mundo social à pessoa e aos papéis que exercem na sociedade. A forma de agir individualmente não só guiam as ações

no mundo, com consequências diretas causadas pela alteração, como também geram uma percepção diferente e nova sobre si e seu lugar no mundo (Marques *et al.*, 2018).

Vale ressaltar, que as representações e as relações de gênero por conta da construção histórica voltada à aparência do feminino, tem provocado as mulheres com estomia sentimentos de dor e constrangimento (Cetolin *et al.*, 2021).

Muitas vezes, para o estomizado o adoecimento, ocorreu de forma inesperada, tendo que cessar suas atividades cotidianas de forma brusca e muitas vezes irreversível, ocorrendo também mudanças drásticas nos papéis sociais até então desempenhados. O fato de ter um corpo conectado a uma bolsa, gera uma série de sentimentos negativos (Silva *et al.*, 2019).

Por outro lado, a adaptação à nova condição tem sido vista como uma forma de superação, como uma nova chance de viver. A auto estima dessas mulheres tem sido resgatada através da reinserção social e familiar. Ainda no tocante às relações de gênero, o papel social atribuído às mulheres como cuidadoras do outro, foram modificados e incorporados por elas próprias (Cetolin *et al.*, 2021).

Assim, a aceitação da estomia pelas mulheres é encarada de várias formas, podendo gerar um impacto negativo na sua rotina, afetando sua qualidade de vida ou representado uma única possibilidade de continuar vivendo, não se importando tanto sobre a sua condição de ter uma estomia intestinal (Tomasi *et al.*, 2022).

3.4 Estratégias de enfrentamento das pessoas com estomia

Nas pessoas com estomias, as crenças em relação à religiosidade e à espiritualidade, são estratégias de enfrentamento, servindo como apoio nas situações de adversidades vivenciadas. Os estudos mostram que a utilização da espiritualidade, independente do seu tipo, funciona como um fator de proteção a agravos psicoemocionais, facilitando a aceitação e contribuindo para o bem-estar e qualidade de vida (Ribeiro *et al.*, 2022).

Ainda, a religiosidade e a espiritualidade se caracterizam como estratégias atenuantes do sofrimento psíquico devido as perdas advindas da realização da estomia, contribuindo também para a compreensão de que a estomia trouxe em ganhos, como a manutenção da vida e, muitas vezes, em uma situação de saúde melhor que a anterior à cirurgia (Ribeiro *et al.*, 2022).

É importante que aconteça a ressignificação das crenças e dos parâmetros com os quais as pessoas com estomia percebem a si e aos outros. A reabilitação deste público, deve ter como foco, a retomada da pessoa estomizada para as atividades desenvolvidas em seu cotidiano e à

autonomia, permitindo a utilização de recursos de enfrentamento e aos poucos ele reconhece que a mudança ocorreu apenas na sua condição física, e que ele permanece sendo a mesma pessoa de sempre, porém maior capacidade de superação (Cogo *et al.*, 2021).

Assim, diante da multiplicidade de mudanças de ordem física, psicológica, espiritual, social e sexual, cabem aos profissionais de saúde utilizar visão holística, com foco nas reais necessidades da pessoa com estomia, voltada não só para sua nova condição de saúde, mas também como é a representação desse estoma para a sociedade (Couto, 2018).

A atenção a essas pessoas deve ser ampla e global, abrangendo toda equipe multiprofissional. As orientações têm o objetivo de esclarecer as razões que levaram à necessidade da confecção do estomia, se esta é temporária ou definitiva, as possíveis complicações e os cuidados que se deve ter no manuseio e manutenção do mesmo (Brasil, 2021, Bandeira *et al.*, 2020).

Compete à equipe multidisciplinar prestar uma assistência individualizada junto aos pacientes e de seus familiares, tanto no período pré-cirúrgico como nos pós de uma estomia, estimulando o autocuidado, diminuindo as complicações e contribuindo para a melhoria da qualidade de vida. Tendo em vista, que as complicações relacionadas a estomas estão presentes em 60% dos pacientes, tais como hérnia, dermatite e prolapso (Jacon, Oliveira, Campos, 2018).

Desse modo, é importante oferecer orientações aos pacientes e familiares, para esclarecer as dúvidas e facilitar o processo de adaptação. Os profissionais devem sempre orientar sobre o manejo das bolsas, a higiene e limpeza, e até a alimentação. Essa transmissão de informações ao estomizado e seus familiares pode ser realizado de várias maneiras, como cartilhas, guias ou folders, de forma que permitam e facilitem positivamente na aprendizagem (Bandeira *et al.*, 2020; Brasil, 2021).

A assistência humanizada e qualificada envolve a participação de diferentes profissionais e as orientações devem ser realizadas independente do profissional atuante, logo, não estão vinculadas a uma classe profissional. Porém, vale ressaltar que o profissional de enfermagem, dentre todas as categorias profissionais, é o que permanece maior tempo com o paciente (Bandeira *et al.*, 2020)

A presença de uma estomia de eliminação intestinal, com a perda de controle da eliminação dos efluentes e gases, pode levar o indivíduo ao isolamento psicossocial, à alteração da identidade e autoestima, a sentimentos de desprestígio social e de incapacidade na gestão da situação, constituindo-se assim como fatores inibidores neste processo de transição (Pinho, 2018).

O entendimento sobre os níveis de autoestima, da qualidade de vida, sentimentos, significados e as mudanças provocadas no cotidiano, propicia subsídios para o planejamento da assistência para a equipe interdisciplinar. Ainda, esse conhecimento possibilita o desenvolvimento de estratégias de intervenção que minimizem os transtornos decorrentes da estomização (Ferreira, 2017).

Vale ressaltar, a necessidade do atendimento psicológico ao paciente estomizado diante dos sentimentos negativos provocados, como medo, angústia, tristeza, repulsa, insegurança e revolta. De modo, a amenizar a ansiedade e preocupação em relação ao retorno das atividades de vida diária (Silva *et al.*, 2019).

Por fim, tendo em vista o impacto da estomia na vida das mulheres, que afeta a forma como estas vivenciam sua autoestima, sexualidade, vida social, é importante que os profissionais da saúde, prestem uma assistência humanizada e educativa com o objetivo de ajudar estas mulheres a superarem seus traumas, aceitando a sua nova condição (Da Conceição Duque, Rodrigues, Lima, 2022).

4 PERCURSO METODOLÓGICO

4.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa, tendo como fundamentação a Teoria das Representações Sociais, de Serge Moscovici. De acordo com Medeiros (2012), a pesquisa qualitativa permite a compreensão sobre o universo simbólico e particular das experiências, comportamentos, emoções e sentimentos vivenciados, além de compreender sobre o funcionamento organizacional, os movimentos sociais, os fenômenos culturais e as interações entre as pessoas, seus grupos sociais e as instituições.

Vale ressaltar, que a pesquisa qualitativa, permite que o pesquisador realize uma imersão na realidade e produza sobre esta uma perspectiva interpretativa. O caráter exploratório e indutivo inclui perspectivas subjetivas, alcançando fontes não explícitas e levando em conta os valores, crenças, ética e cultura (Silva *et al.*, 2018).

Esta modalidade de pesquisa permite a valorização dos participantes, busca dar voz ao indivíduo, permite a livre expressão das visões de mundo. Seu foco principal é a pessoa estudada, tornando oportuna a análise dos significados, pontos de vista, dos padrões e das vivências referentes ao ser humano. (Pinheiro *et al.*, 2019)

4.2 Cenário

O estudo foi realizado em dois serviços especializados no atendimento a pessoas com estomias do município de Maceió/AL. Os cenários de estudo foram: o setor de órteses e próteses localizado no Posto de Atendimento Médico Salgadinho - PAM Salgadinho e o setor de Comissão de Pele e Estomias no Hospital Universitário Professor Alberto Antunes da UFAL (HUPAA/UFAL). O outro cenário de estudo foi a residência das participantes da pesquisa.

O setor de órteses e próteses presta atendimento multiprofissional aos pacientes com estomias, sendo a referência para os pacientes que passaram por cirurgias no Hospital Geral do Estado e Santa Casa de Misericórdia de Maceió. Já o setor de Comissão de Pele e Estomias é a referência para os pacientes do próprio hospital, bem como aqueles que passaram por procedimento cirúrgico no Hospital Metropolitano de Alagoas e Hospitais Regionais dos Interiores do Estado de Alagoas.

Vale, destacar, que os Serviços de Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas supracitados, foram instituídos de acordo com a Portaria MS nº 400/2009, que estabelece à

prestação de uma assistência especializada interdisciplinar às pessoas com estomia, bem como os seus cuidadores e/ou familiares, visando a reabilitação, fornecendo orientação para o autocuidado e para a execução das atividades de vida diária, além sobre a prevenção de complicações nas estomias. Além disso, garante a distribuição de equipamentos coletores e adjuvantes.

4.3 Participantes do estudo

Foram contactadas 31 mulheres com estomias de eliminação, acompanhadas pelos serviços especializados supracitados, no entanto, desse total 7 faleceram, 4 recusaram a participar do estudo e 2 fizeram cirurgia de reversão da estomia. Restando 18 mulheres contempladas para estudo.

4.4 Critérios de inclusão

Foram incluídas mulheres maiores de 18 anos, portadoras de estomias temporárias ou permanentes, que aceitaram participar da pesquisa.

4.5 Critérios de exclusão

Foram excluídas mulheres com estomias de alimentação e respiração; mulheres que não possuíam condições físicas ou psíquicas para responderem a entrevista, com transtornos mentais, como depressão grave e ansiedade generalizada.

4.6 Aproximação das participantes

O processo de aproximação com as participantes aconteceu de acordo com as seguintes etapas:

- O contato inicial foi feito com os profissionais que acompanha as mulheres com estomia nos serviços especializados;
- Busca no HUPAA e PAM Salgadinho os dias de atendimento médico e de enfermagem, bem como os dias de entrega dos dispositivos coletores;

- Localização do prontuário das pacientes em busca de captar as mulheres através de contato telefônico para agendar a entrevista nos centros de referências ou na residência, conforme fosse mais cômodo para as participantes;
- Foi realizado um cronograma para coleta de informações com os dias, horários e nome das pacientes;
- Convite para participar da pesquisa no HUPAA e no PAM Salgadinho enquanto esperavam pelo atendimento médico/enfermeira;
- Leitura do TCLE com as participantes e solicitação das assinaturas;
- Procedeu-se à aplicação do instrumento de coleta e gravação do áudio respeitando a escolha das participantes.

4.7 Coleta de informações

Para testar o instrumento de coleta, foram realizadas duas entrevistas pilotos, após a transcrição e análise destas, foram feitos alguns ajustes de modo a contemplar o objetivo. As informações foram coletadas de abril a outubro de 2022, por meio da técnica de entrevista, utilizando como instrumento de coleta um roteiro de questões semiestruturadas.

As entrevistas foram realizadas em local reservado. O roteiro foi dividido em três partes: a primeira parte questões relativas aos dados sociodemográficos, econômicos e educacionais das participantes; a segunda com perguntas relacionadas à estomia como tipo, causa, tempo e caráter da estomia; e a terceira parte contendo questões abertas e norteadoras relacionadas ao objeto de estudo (APÊNDICE A).

A captação das mulheres foi realizada por conveniência e no momento da espera pela consulta, sendo abordadas e convidadas a um local reservado para responder à entrevista e conforme agendamento prévio por contato telefônico.

As entrevistas foram audiogravadas com utilização de aparelho celular e/ou tablet, sendo na maioria das vezes transcritas no mesmo dia da realização das entrevistas, possibilitando desta forma o acesso a dados descritivos da linguagem própria do sujeito, além de identificar as informações da linguagem não verbal como, por exemplo, as expressões faciais, gestos e mudança da tonalidade da voz.

4.8 Tratamento e Análise das informações

Os dados coletados foram transcritos na íntegra e analisados de acordo com a técnica de Análise de Conteúdo na perspectiva de Bardin, descrita como um conjunto de técnicas de análise das comunicações por procedimentos sistemáticos e objetivos que permitem a inferência relacionada à produção e recepção de conhecimento, através da utilização dos seguintes passos: pré-análise; exploração do material; tratamento dos resultados; a inferência e a interpretação (Bardin, 2011; Silva, Moura, Pereira, 2013).

Dessa forma, a Análise de Conteúdo, possui uma importante função nas investigações na área das pesquisas sociais, tendo em vista que é capaz de analisar a questão da subjetividade, identificando a não neutralidade entre o pesquisador, objeto de pesquisa e contexto. Ainda, isso não a descredencia no âmbito da validade e do rigor científico, pois possui status de metodologia, com princípios e regras sistematizados (Cardoso, De Oliveira e Ghell, 2021)

Ainda, de acordo com os mesmos autores Cardoso, De Oliveira e Ghelli (2021), esta modalidade de pesquisa contempla estudos cujo objetivo é analisar informações decorrentes de comunicações, procurando compreender os significados, sentimentos e sentidos das mensagens, que sobrepõem a leitura comum.

4.9 Aspectos éticos

Este estudo foi desenvolvido conforme a Resolução nº 466 de 12 de dezembro de 2012, o qual estabelece normas para pesquisas envolvendo seres humanos, visando proteção e integridade dos participantes da pesquisa. Sendo também realizada em consonância com a resolução nº 510 de 07 de abril de 2016 e a resolução nº 580 de 22 de março de 2018. Desta forma, inicialmente foram solicitadas as autorizações dos cenários de estudo: na Secretaria Municipal de Maceió correspondente ao setor de órteses e próteses do PAM Salgadinho e cadastramento do projeto de pesquisa no site da Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares-EBSERH correspondente ao setor de Feridas e Estomas do HUPAA/UFAL.

Após o recebimento das autorizações (ANEXO 1 e ANEXO 2), o estudo foi encaminhado para apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas através da Plataforma Brasil, sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), no dia 21/12/2022, CAAE nº 50882221.8.0000.5013 (ANEXO 3).

Após a aprovação do CEP, tendo em vista as normas institucionais do HUPAA/AL, foi contactado o setor de pesquisa do HUPAA/AL para iniciar a coleta de informações, sendo emitida pelo mesmo uma carta de anuência.

Após esses trâmites, iniciou-se a coleta de dados, onde, os participantes do estudo foram esclarecidos quanto ao propósito da pesquisa, sendo garantida a sua participação espontânea.

Para firmar a aceitação de participação nesta pesquisa, as participantes foram solicitadas à leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE 2), buscando anular quaisquer dúvidas no entendimento das informações, proporcionando o respeito à autonomia. O TCLE foi assinado em duas vias, na qual uma ficou com a participante e outra com a pesquisadora.

Com intuito de respeitar os preceitos éticos, o anonimato foi mantido por meio de pseudônimos (nome de flores), que remete, para a pesquisadora, que cada flor tem uma cor, um perfume, uma forma e um significado especial, assim como as mulheres, especialmente as com estomia. Bem como cada tipo de flor possui cuidados específicos para sua manutenção, que mesmo representando um objeto com características em comum, também possuem sua singularidade.

Ainda, as flores têm um valor cultural desde os primórdios da sociedade, é um símbolo de beleza e remetem à feminilidade. Em alguns países, como na Índia e Japão, elas simbolizam proteção (Mulvany, 2004; Neto, 2016).

Dessa forma, a codificação das participantes ocorreu com base na óptica da pesquisadora utilizando o significado simbólico dos nomes flores para escolher qual flor representaria cada mulher, levando em conta os sentimentos, significados e vivências destas frente à estomia (Quadro 1).

Quadro 1. Codificação das participantes da pesquisa

Pseudônimo	Significado
1. Bromélia	Resistência, renovação
2. Orquídea	Símbolo da beleza, da perfeição e da fecundação
3. Perpétua	Aquela que é sempre viva, eterna
4. Violeta	Simboliza amizade, durabilidade, resistência e adaptação.
5. Amor-perfeito	Pensamentos e recordações

6. Dália	Representa elegância, força interior e criatividade
7. Alecrim	Coragem e felicidade
8. Acácia	Pureza, renovação e inocência
9. Girassol	Glória, devoção
10.Ivy	Eternidade, fidelidade e resistência
11.Hortênsia	Amizade, o respeito, a gratidão e a admiração, até pelo fato de viverem grudadas.
12. Lavanda	Constância
13. Azaleia	Simboliza principalmente alegria e perseverança
14. Lótus	Proteção
15. Tulipa	Amor sem esperança
16. Vitória-régia	Vitória, paz interior
17. Íris	Simboliza fé, recomeço e esperança
18. Gardênia	Simboliza inocência, sinceridade e doçura

Dados da pesquisadora.

5 REFERENCIAL TEÓRICO

A Teoria das Representações Sociais (TRS) defendida por Serge Moscovici, em 1978, é uma concepção de conhecimento que se caracteriza como um conjunto de práticas, crenças, valores e ideias que nos permite dar significado a um objeto, um acontecimento ou uma pessoa. Tem como objetivo principal compreender os fenômenos humanos, a partir de um ponto de vista coletivo, sem perder a individualidade (Danieleviz *et al.*, 2021).

De acordo com Moscovici (2015), as representações sociais representam uma forma de saber de senso comum que busca compreender e comunicar as crenças, imagens, símbolos, valores e atitudes compartilhados coletivamente e conscientemente em um grupo, sociedade ou cultura. Segundo ele, a TRS tem como objetivos estudar a difusão dos saberes, a relação pensamento/comunicação e a gênese do senso comum.

Um dos propósitos das representações é tornar os objetos não familiares em objetos familiares, usuais, próximos e atuais, de modo a transformar o abstrato em concreto, recriando e transformando a realidade. A dinâmica das relações é uma dinâmica de familiarização, em que os objetos, pessoas e acontecimentos são percebidos e compreendidos em relação a prévios encontros e paradigmas (Moscovici, 2015).

As pessoas tendem a rejeitar aquilo que é desconhecido, diferente, estranho, negando novas informações, sentimentos e pontos de vista que geram conflitos e/ou desconfortos. E as representações sociais são uma forma de tornar familiar aquilo que não é familiar, esse percurso de familiarização ocorre através de dois processos: a objetivação e a ancoragem (De Oliveira, Werba, 2013; Moscovici, 2015).

O processo de objetivação é a reabsorção de significados, materializados para o nível de observação, através de um símbolo, signos linguísticos ou imagens, tornando uma realidade em algo concreto e visível. Esse processo acontece pelas combinações de elementos simbólicos que se materializam porque deixam de ser um conceito e se tornam algo concreto, como a figura de um objeto (Danieleviz *et al.*, 2021; De Oliveira, Werba, 2013).

Já a ancoragem, é o processo pelo qual classificamos e encontramos um local para encaixar o não familiar, na representação do estranho e do diferente. É um movimento que implica em juízo de valor, pois ao classificarmos uma pessoa, ideia ou objeto, já estabelecemos alguma categoria que historicamente abrange esta dimensão valorativa e simbólica, relacionadas aos conteúdos representacionais pré-existentes (Danieleviz *et al.*, 2021; De Oliveira, Werba, 2013).

Conforme, De Oliveira e Werba (2013), o processo de ancoragem é importante para o nosso dia a dia, tendo em vista, que quando um objeto não se enquadra perfeitamente a um modelo conhecido, nós o colocamos em um determinado modelo ou em uma determinada categoria, pois nos ajuda a encarar as dificuldades de compreender e conceituar certos fenômenos.

A representação social de um conhecimento por um determinado grupo, ressignifica e renova esse conhecimento, no caso um saber científico transforma-se em não científico sendo reelaborado pela sociedade, de acordo com a conveniência e os meios disponíveis, para que este saber seja familiar aos sujeitos (Danieleviz *et al.*, 2021).

Desse modo, os autores corroboram que as representações sociais surgem de conceitos científicos, mas são construídas por meio do senso comum, no qual é baseado em experiências, conhecimentos e aprendizados. Acredita-se que as representações estão inseridas na ligação entre o universo reificado (conhecimento científico) e o universo consensual (senso comum) (De Oliveira Chamon, Lacerda, Marcondes, 2017).

Para De Oliveira e Werba (2013), a principal vantagem da TRS é sua habilidade de compreender, revelar uma realidade, um fenômeno que existe, mas que na maioria das vezes não nos damos conta, mas que tem um grande poder mobilizador e explicativo. A importância em estudá-la está em desvelar como as pessoas fazem determinado tipo de escolha ou o modo de como agem em determinadas situações.

Alguns dos aspectos que fizeram com que as Representações Sociais ganhassem relevância foram: a abordagem dos fenômenos psicossociais em seu contexto social e histórico; o embasamento teórico metodológico que abrange a complexidade dos fenômenos estudados, o sujeito como ator social responsável pela construção da sua realidade a partir do contexto sociocultural que se insere e o dinamismo da proposta criada por Moscovici que possibilita uma análise circunstanciada dos processos psicossociais (Nogueira, Di Grillo, 2020, p.5).

Portanto, a representação social é um fenômeno indispensável para explicar os processos cognitivos e as interações sociais, que orienta e organiza as condutas e as comunicações sociais. Ainda, ao se estudar as representações sociais de fenômenos observáveis, deve-se buscar uma articulação entre elementos afetivos, mentais e sociais, contemplando a cognição, a linguagem e a comunicação (Jodelet, 2001).

A TRS valoriza a dimensão subjetiva do indivíduo, a qual influencia nas práticas sociais, atitudes e condutas. Além disso, focaliza a atenção no conhecimento dos participantes, enquanto conhecimento importante para se compreender o próprio cotidiano (Pinheiro *et al.*, 2019).

Por fim, os estudos fundamentados na TRS buscam unir de uma forma geral, tanto a problematização conceitual quanto à sofisticação metodológica. E no campo de conhecimento da saúde, especialmente da enfermagem, tem contribuído para a ampliação das fontes de estudo, além de elucidar como surgem e são compartilhados os significados, crenças e mitos sobre determinado objeto (Pinheiro *et al.*, 2019).

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A apresentação dos resultados desse estudo foi dividida em dois momentos: o primeiro refere-se à caracterização das participantes da pesquisa e o segundo com as categorias temáticas a seguir: O surgir da estomia; o conviver com a estomia e as representações sociais frente aos significados/sentimentos relacionados à estomia.

6.1 Caracterização das participantes

Foram entrevistadas 18 mulheres que vivem com estomias de eliminação, as quais foram categorizadas em duas tabelas. A primeira foi referente aos dados socioeconômicos representados por faixa etária, estado civil, naturalidade e escolaridade (tabela 1) e a segunda referente a estomia propriamente dita, representado pelo tipo, caráter e causa da estomia (tabela 2).

Tabela 1. Caracterização das mulheres segundo faixa etária, estado civil, número de filhos e escolaridade.

Maceió/AL, 2022.

	Características	Número (n=18)
Faixa etária	20 a 29 anos	1
	30 a 39 anos	2
	40 a 49 anos	4
	50 a 59 anos	3
	> ou = 60 anos	8
Estado civil	Solteira	5
	Casada	8
	Viúva	1
	Divorciada	4
Número de filhos	Nenhum	3
	1 a 2 filhos	11
	3 ou mais	4

Escolaridade	Ens. Fund. Incompleto	4
	Ens. Fund. Completo	4
	Ens. Médio Completo	8
	Ens. Superior Completo	2

Fonte: Dados provenientes da coleta de dados realizada pela pesquisadora.

Tabela 1. Caracterização das mulheres quanto ao tipo, tempo, caráter e causa da estomia. Maceió/AL, 2022.

	Características	Número (n=18)
Tipo de estomia	Colostomia	8
	Colostomia úmida	2
	Ileostomia	5
	Urostomia	3
Caráter da estomia	Permanente	12
	Temporária	6
Causa da estomia	Câncer de colo do útero	2
	Câncer de intestino	6
	Câncer de bexiga	2
	Obstrução intestinal	2
	Endometriose	2
	Diverticulite aguda	1
	Acidente automobilístico	1
	Doença de Crohn	2

Fonte: Dados provenientes da coleta de dados realizada pela pesquisadora.

Evidenciou-se que a maior parte das participantes do estudo têm mais de 50 anos (n=11), das 11 mulheres oito possuem mais de 60 anos. Quanto ao estado civil, a maioria são casadas (n=8) e têm mais de um filho (n=9). Estes achados refletem o perfil das mulheres com estomia no Brasil, pois resultados similares foram encontrados em outros estudos com pessoas com estomia, onde a maioria das pessoas entrevistadas encontrava-se na faixa etária entre 51 e 80 anos e possuíam um companheiro (Bandeira *et al.*, 2020; Saraiva *et al.*, 2022).

O fato de a maioria das mulheres do estudo possuir relacionamento estável e/ou filhos, é uma informação importante, pois o suporte familiar recebido, bem como a presença de um

companheiro funcionam como estratégias de enfrentamento no processo de aceitar e conviver com a estomia, possibilitando uma maior segurança emocional (Silva *et al.*, 2017a).

Sobre as informações referente a escolaridade, a maioria das participantes possui mais de 10 anos de estudo, 8 delas com ensino médio completo e 2 delas com ensino superior completo. Através dos discursos das participantes, foi possível evidenciar que o grau de instrução aparece nas falas através da utilização de termos técnicos, bem como o conhecimento com relação à parte científica, legislação e os cuidados com a estomia como: os tipos de estomias; aspectos dos efluentes; complicações; adjuvantes e os tipos de bolsas.

No entanto, essa informação divergiu de outros estudos realizados com pessoas que vivem com estomias, no qual a maioria apresentava baixo grau de escolaridade, com menos de 10 anos de estudo. O baixo nível de escolaridade, apareceu nesses estudos como o fator que dificulta o entendimento diante orientações passadas pelos profissionais, bem como está associado a dificuldade em realizar o manejo com a estomia seja com a limpeza, colocação das dispositivo coletores e utilização de adjuvantes, por exemplo, que impacta como este público convive com a estomia (Moraes *et al.*, 2022; Gonzaga *et al.*, 2020; Júnior *et al.*, 2020; Selau *et al.*, 2019; Marques *et al.*, 2018).

Conforme a tabela 2, as características da estomia das participantes, quanto ao tipo de, a colostomia (n=8) foi a mais predominante e quanto ao caráter maioria são permanentes (n=12). O tempo de estomia variou de 28 dias a 15 anos, com predomínio de mulheres com tempo de estomia entre 1 a 3 anos (n=8). Observou-se, dentre as causas da estomia, que o câncer aparece em (n=10) dos casos, sendo o câncer de intestino o tipo de câncer mais predominante. Sabe-se que a estomia não é uma doença, mas sim o resultado de algum agravo ou tratamento cirúrgico, através desta pesquisa foi possível evidenciar as múltiplas causas descritas na literatura (câncer, doenças inflamatórias, endometriose, obstrução intestinal e traumas).

Vale destacar, que o câncer aparece como a causa que levou as mulheres do estudo a esta condição (n=10) e entre os tipos de câncer, o de intestino foi o mais predominante (n=6). Conforme as estimativas do triênio 2020-2022 do INCA, esses dados convergem com o perfil do câncer nas regiões do Brasil, com exceção do estado do Norte, o câncer de intestino (cólon e reto) é o 2º tipo de câncer mais comum nas mulheres e o 3º tipo em homens. Ainda, as estimativas para o ano de 2023 é o aumento desse tipo de câncer.

6.2 O surgir da estomia

Um estudo sobre o preparo cirúrgico e a adaptação pós-cirúrgica discorre que a cirurgia de urgência ou o pequeno espaço de tempo para o preparo cirúrgico ocasiona prejuízos no quadro clínico do paciente, gerando um impacto emocional tanto pelo diagnóstico da doença como de saber, que, de repente, está com a estomia (Gotijo *et al.*, 2018).

Desse modo, o surgir da estomia constitui-se como um momento crítico e significativo para as mulheres que muitas vezes só têm conhecimento da estomia após a cirurgia, conforme o relato:

Ele não disse, ele disse bem assim a gente vai fazer a cirurgia e eu vou deixar uma marquinha na senhora, mas isso daí depois a gente resolve (médico), mas eu não sabia que ficaria com essa bolsinha (GIRASSOL).

No entanto algumas delas receberam orientação sobre a possibilidade da confecção da estomia no período pré-cirúrgico:

Quando eu me operei eu tinha ideia, a médica tinha me dito: tem a possibilidade de você usar a bolsa, porque a gente vai mexer no intestino e no reto. Então tem a possibilidade, só que a gente sabe da possibilidade só que a gente não quer aceitar que a gente vai usar [...] quando eu fui pro quarto que eu vi a bolsa, eu disse meu Deus e agora, o que é que eu vou fazer? (ALECRIM).

E também vai de acordo com, eu acho, né nem a questão da bolsa, é a cabeça da pessoa, porque quando eu fiz lá no HGE a tomografia, aí que a médica disse: então a gente tem que abrir para ver o que aconteceu, a gente sabe que foi obstrução, mas não sabemos o que causou e talvez você precise usar a bolsa de colostomia, aí falei: tá tudo bem (DÁLIA).

O impacto inicial da presença da estomia é acompanhado por um universo de significados e sentimentos, muitos desses associados a representação social das mulheres em se ver diante de uma situação não familiar, que é o caso da estomia, sendo representada pelas mulheres como “bolsa” e “bolsinha” como visto nos relatos supracitados.

Algumas mulheres descobriram sobre a necessidade da confecção da estomia diante do diagnóstico de uma doença, como o câncer, como foi o caso da Azaleia e Acácia:

De início foi muito difícil eu aceitar, eu imaginava 1 milhão de coisas que eu não ia ter uma vida normal. Meu mundo tinha caído mais uma

vez, uma é por causa do problema do câncer e também vi essa situação diferente (urostomia) que eu não tinha nem conhecimento, não sabia nem que existia na verdade [...] mudou isso na minha vida, a situação que eu não sabia o que fazer (AZALEIA).

Antes de tirar, o médico me avisou: o seu câncer é muito agressivo, não tem tratamento só tem um jeito é de você tirar, você aceita tirar? [...] Fazer o que né? se o médico disse que era pro meu bem e se eu tivesse ficado com ele (câncer de bexiga) eu logo logo eu ia morrer porque ele era muito agressivo não existe tratamento pra ele e concordei, aceitei (ACÁCIA).

De acordo com, Reisdosfer *et al.* (2019) o diagnóstico de alguns agravos já é recebido de forma impactante diante do encargo cultural imposto pela sociedade e quando este vem acompanhado de uma cirurgia mutiladora como a de confecção do estoma, tende a ser representada como uma experiência perturbadora carregada de sentimentos.

Vale ressaltar, que quando se traz as representações sociais relacionadas, as mesmas estão ancoradas em expressões de morte e doença incurável, dificultando assim a aceitação do diagnóstico pela pessoa acometida. Conforme Dib *et al.* (2022), mesmo com o avanço tecnológico do tratamento, a representação do agravo é permeada por estigmas, tendo uma grande conotação simbólica pela chance de deformação corporal e de morte, trazendo níveis consideráveis de sofrimento.

De acordo com Ribeiro *et al.* (2020), a precariedade da assistência de saúde, a ausência de prevenção ou descoberta tardia dos cânceres trazem resultados negativos e aumentam as chances da necessidade de confecção de uma estomia.

Outra patologia que apareceu nas entrevistas que evoluiu para abordagem cirúrgica para a confecção de estomia, foi a doença de Crohn, conforme relatos:

Mudou tudo, completamente tudo. Eu acho assim a doença de Crohn para mim foi assim destruiu tudo na minha vida, sonhos, tudo. Hoje só resta, só pra mim eu me sinto assim, só está viva mesmo, porque sonho acabou, planos acabou, tudo acabou pra mim (AMOR-PERFEITO).

[..] só estou um pouquinho acabada por causa da doença (doença de crohn) né mulher? porque a doença (doença de crohn) acaba com a pessoa, porque se tu ver eu fiquei pesando 30 quilos parecia uma caveira elétrica (GIRASSOL).

De acordo com, Svolos *et al.* (2019) a doença de Cronh é uma doença inflamatória crônica e incurável do intestino, que pode acometer todo o sistema trato gastrointestinal, sendo mais frequente no íleo e cólon que pode levar a sérias complicações, com alto nível de morbidade e redução da qualidade de vida.

Ainda, pode necessitar de ressecções cirúrgicas mais extensas quando o tratamento cirúrgico é realizado tardiamente, levando a complicações como a síndrome do intestino curto ou a confecção de estomas permanentes (Maria *et al.*, 2021).

Pode-se ver nos relatos o quanto a doença de Crohn trouxe repercussões negativas para as mulheres, causando grande mudança nas suas vidas tanto psicologicamente quanto fisicamente. No discurso de Girassol, pode-se ver a representação social através da expressão “caveira elétrica” que é como ela se vê diante da magreza.

A grande parte das estomias intestinais são realizadas de modo não programado devido a quadros de obstruções intestinais, que na maioria das vezes são cirurgias de urgência e emergência. O que torna importante o cuidado quanto a qualidade da atenção prestada a pessoa que necessitou do estoma, pois tende a ser encarado de forma difícil (Miranda *et al.*, 2023). Como foi evidenciado no discurso a seguir:

Eu não sei porque enrolou assim que tive obstrução, porque eu já tive outras crises, antes grávida e depois em 2013 e essa agora (2022) [...] só que aí tem coisas que não é para aceitar de imediato, mas tem coisas também que você olha, tá aconteceu, vida que segue, não vai ficar se lamentando (DÁLIA).

No entanto, para algumas mulheres o estoma foi a solução para os transtornos advindos da patologia, como é o caso da endometriose, conforme relato:

[...] Eu passei cinco anos sem viver direito, por conta das dores, das dificuldades que eu tinha né com o problema (endometriose), então agora que eu tirei o problema, eu não quero que a bolsinha seja mais um problema, eu quero realmente que seja a solução, em breve vou fazer a reversão e vou ficar curada para sempre em nome de Jesus (ALECRIM).

Os sintomas causados pela endometriose impactam negativamente na qualidade de vida das mulheres, tendo como um dos principais sintomas as dores incapacitantes. Assim, entender os fatores de risco é necessário para o diagnóstico e tratamento precoces (Samya, *et al.*, 2021).

Pode-se ver diante disso, que a estomia é vista pela mulher de uma forma mais positiva, atrelado a isso, a possibilidade de reversão traz uma melhor aceitação frente a estomização. Outro ponto que faz com que a mulher encare de forma mais positiva do surgir da estomia é quando o resultado da biópsia é negativo, como no relato:

Eu fiquei curiosa para saber quantos centímetros tiraram, aí foi 51 centímetros [...] ela (médica) me confirmou hoje. É o pedaço que não prestava, já estava podre. Ai eu disse não perdi, tecnicamente eu não perdi, não é, eu ganhei o restante, porque se não poderia ter saído mais,

podia ter, como ela disse que não teve pela biópsia nada, só foi aquele pedaço (DÁLIA).

Assim, o impacto da descoberta da estomia varia de mulher para mulher, tendo como influência o tipo de doença de base que levou a confecção da estomia, o tipo da cirurgia se de urgência ou eletiva e se a estomia é permanente ou temporária.

6.3 O conviver com a estomia

A pessoa com estomia tem mudanças no seu modo de viver, geralmente essas mudanças ocorrem em vários âmbitos da sua vida como no modo de se vestir, a alimentação, as eliminações, o trabalho, o lazer, o ciclo social e a sexualidade (Rodrigues; Bicalho; Oliveira, 2019).

Uma das mudanças relatadas pelas entrevistadas foi em relação a privação do sono, seja pelas idas ao banheiro para esvaziar a bolsa ou medo de vazamentos, como nos relatos abaixo:

Eu convivo porque tenho que conviver, mas que é bom não é não, você não consegue ter uma noite de sono (LAVANDA).

É pra mim dormir também é um desafio porque eu não consigo dormir eu tendo que todo tempo que levantar pra ir no banheiro, levantar pra ir ao banheiro, então assim não tem sido fácil não (BROMÉLIA).

Discursos similares foram encontrados em outro estudo, no qual, devido a estomia, alguns participantes necessitavam se levantar com frequência durante a noite para realizar a limpeza da bolsa, prejudicando a qualidade do sono. Essa alteração no sono pode ter consequências negativas para os órgãos e sistemas, podendo levar a distúrbios respiratórios e doenças cardiovasculares (Tomasi *et al.*, 2022).

No que se refere aos hábitos alimentares, as pessoas com estomia fazem alterações na sua rotina alimentar tanto em relação a qualidade quanto a quantidade de alimentos ingeridos, que tem interferência no volume e na textura do efluente, além disso com intuito de minimizar os possíveis desconfortos como mau cheiro, gases, constipação e diarreia (Da Silva *et al.*, 2021; Tomasi *et al.*, 2022).

Com esse objetivo, as participantes do estudo eliminaram do seu cardápio alguns tipos de alimentos, conforme os discursos:

Os cuidados, alimentos, muitas coisas que eu gostava, hoje eu não como, o que eu gosto de camarão, marisco, tudo disso eu gostava (VIOLETA).

Também porque ela retraiu e eu fico com muita dificuldade pra fazer cocô, se eu comer alguma coisa assim tipo amendoim impossível, milho verde sempre sai os caroços, se eu não mastigar direito também me prejudica muito (ALECRIM).

Assim, as pessoas com estomia buscam outros meios para minimizar as dificuldades provenientes dessa nova realidade de suas vidas, regulando a função do intestino através do controle alimentar (Da Silva *et al.*, 2021).

No processo de conviver com a estomia também ocorrem mudanças na forma de se vestir, seja para deixar a bolsa de estomia mais segura, mas principalmente para mantê-la escondida. Dessa forma, grande parte das pessoas escolhem roupas largas e folgadas (Cetolin *et al.*, 2021). Essa alteração nas vestimentas apareceu nos discursos:

Eu procuro o máximo esconder para ninguém saber que estou usando isso (ileostomia). Que eu tenho problema (câncer) eu não escondo, mas que estou usando essa bolsa, eu escondo! Para ir num banco, ou alguma coisa assim, eu não gosto que apareça o volume. Eu coloco um lenço, ou alguma coisa para cobrir (TULIPA).

Você não usar mais o que eu usava, gostava de estilo maiô, sempre minha barriga, todo certinha, né? Mas hoje eu tenho que sair com a roupa mais folgada (VIOLETA).

É notório, através dos discursos, que as mulheres escondem a bolsa coletora para que a mesma não seja vista pelas pessoas, para evitar possíveis julgamentos da sociedade mudam até o estilo da roupa, deixando as que gostavam de usar anteriormente para usar roupas mais folgadas. A fala de Girassol reforça isso:

Porque eu não posso usar uma blusinha menos curta né que mostra barriga, menos curtinha, você não fica bem à vontade você não fica, porque o povo olha pra você, o pessoal tem preconceito a gente pensa que não tem não, mas tem preconceito, quando a gente está num canto assim eu noto que a pessoa fica olhando pra você quando a bolsa está cheia porque ver aquele volume né (GIRASSOL).

Diante do exposto, pode-se ver que a presença da estomia causa na mulher grandes modificações pessoais. A mulher estomizada se sente diferente das pessoas que convive, e mantém sua condição escondida através de roupas largas (Dourado *et al.*, 2018; Cetolin *et al.*, 2021).

Desse modo, esconder a estomia faz parte da representação social relacionada ao estigma negativo que a mesma carrega, sendo necessário que as pessoas revejam seus preconceitos e seus estigmas para que os estomizados sintam-se acolhidos na sociedade (Miranda *et al.*, 2023).

A presença da estomia interfere nas atividades de lazer das participantes, muitas delas abriram mão de ir para locais públicos e de maior exposição como ir a praia e a piscina, conforme as falas:

Evito tomar banho de piscina. O mar, eu fui, acho que esses anos todinhos três anos e meio, eu só fui uma vez tomar banho de praia (ÍRIS).

Porque às vezes assim a gente quer passear, tomar banho de praia, eu não posso tomar né, não tem nem como vestir um biquini mais né, mas o resto (GARDÊNIA).

Um estudo convergiu com esse achado, onde devido a possibilidade de descolamento da bolsa coletora com conseqüente vazamento de efluentes, evitam piscinas e praias para que não passem por tal constrangimento (Capilla-Díaz *et al.*, 2019).

Ainda em relação ao lazer, outra mudança refere-se em relação a realização de viagens e passeios por longos períodos, onde algumas delas evitam e outras se adaptam para que possam usufruir desses momentos, como foi o caso das entrevistadas:

Para fazer uma viagem, uma viagem mais longa, tenho que me programar bastante para saber com que tipo de transporte eu vou, a questão de quantas horas vai passar, se tem um local para esvaziar entendeu então tem todo esse planejamento (AZALEIA).

Dificuldade é você viajar, ter que ter muito cuidado para não passar vexame naquele momento, né? Ter aquelas regras, levar suas bolsas, quem vai, com tudo arrumadinho né? (VIOLETA).

O fato de levar equipamentos e roupas extras, além de um kit de higiene é usado como uma forma de prevenção para que caso ocorram vazamentos, isso permita a troca da bolsa coletora fora da residência. O medo de vazamentos muda as rotinas, fazendo com que se planejem para sair (Machado *et al.*, 2022).

Após a estomia, as mulheres tiveram mudanças nas suas rotinas diárias e não conseguem executar atividades do cotidiano como anteriormente, tendo algumas limitações para realizar afazeres domésticos, conforme relato:

Mudou muita coisa, porque eu era uma pessoa ativa, eu que resolvia tudo na minha casa, fazer tudo. Aí, hoje em dia já tem umas restrições, né? Eu não posso pegar peso, eu não, não posso estar limpando casa, essas coisas, né? (VITÓRIA-RÉGIA).

Um estudo realizado com 22 mulheres com estomia, corrobora com esse achado, onde a maioria das mulheres referiram que após a estomia tiveram sua força física prejudicada,

sentindo-se mais cansadas para realizar as atividades domésticas, tendo diminuição na sua qualidade de vida (Kimura, Sousa, 2019).

É importante salientar, que o fato de não poder pegar peso, como citado no relato de Vitória-régia, faz parte dos cuidados para prevenir complicações. De acordo com Álvarez (2022), deve-se restringir pegar pesos em excesso e atividades que exijam esforço abdominal, pois podem causar hérnias e prolapsos.

Em relação ao autocuidado para a troca do equipamento coletor e limpeza da estomia, uma grande parte das participantes do estudo relataram dificuldades em realizar ou que necessitam de ajuda do cuidador para que seja executado, conforme os discursos:

Dependente, não sei trocar a bolsa sozinha. (ORQUÍDEA).

Agora colocar isso aqui (placa) eu não consigo sozinha porque tem que medir isso aqui pra caber na caixinha que se abrir grande vaza, aí fica borrando por aqui, começa comichar, dificuldade é essa (LAVANDA).

Eu tenho há 6 anos, mas eu ainda não acostumei não, sempre eu tenho aperreção quando eu vou mudar a bolsa, trocar a bolsa, vou lavar, vou limpar (PERPÉTUA).

Resultados semelhantes foram encontrados em uma revisão de literatura, onde entre as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com estomas estavam relacionadas às atividades fundamentais como a limpeza da bolsa, o recorte da placa, troca da bolsa ou o uso do anel moldável. Isso mostra o déficit do processo de ensino aprendizagem, que deve ser realizado desde o período pré-operatório (Reis *et al.*, 2020).

Vale destacar, que essa dificuldade na realização do autocuidado gera um grau de dependência, o que pode gerar desconfortos pelo fato de depender de outrem, podendo comprometer o bem-estar das pessoas com estomia. No entanto, algumas mulheres tiveram uma melhor adaptação e execução do autocuidado, como evidenciado:

Já estou habituada, quem troca a bolsa sou eu mesmo (VITÓRIA-RÉGIA).

Agora eu estou bem, posso dizer agora que eu estou me acostumando, também assim eu troco só, boto só né, não preciso da ajuda de ninguém aí pronto, aos poucos estou me acostumando, eu sempre gosto de fazer minha limpeza, minha higiene (PERPÉTUA).

A educação em saúde voltada para o manejo da estomia, constitui-se como uma ferramenta facilitadora do processo de adaptação da nova condição através do treinamento para o uso de recursos alternativos que possibilitam o manejo eficiente dos dispositivos, com objetivo de promover o autocuidado e a autonomia (Ribeiro, Andrade, 2020).

Em relação a sexualidade das entrevistadas, conviver com a estomia trouxe mudanças na prática da relação sexual:

Também assim com a bolsinha que atrapalha um pouquinho né na relação sexual (GIRASSOL)

No relacionamento muda algumas coisas, principalmente na vida assim mais íntima, eu acho que mudou um pouco né [...] logo no início ele ficou com medo de acontecer alguma coisa né, e a gente fica também [...] tem aquela partezinha que a gente fica constrangida, eu fico constrangida em algumas situações não é a mesma coisa não é que quando a gente está com o corpo estranho no corpo da gente, é uma situação estranha, então muda um pouquinho muda assim nesse ponto (AZALEIA)

Eu tenho vergonha do meu corpo, porque a gente fica até para o próprio marido (TULIPA)

Conforme Santos *et al.* (2021), a sexualidade está nos pilares das necessidades humanas básicas do ser humano, no qual é desenvolvida ao longo da vida através da interação da pessoa com a sociedade. Entretanto, a maioria das pessoas com estomia convive com consequências na sua sexualidade, podendo ocasionar consequências de ordem física e emocional.

Ainda, de acordo com os resultados do estudo dos mesmos autores, entre os problemas enfrentados estão o receio de ser rejeitado pelo companheiro e de expor o corpo, a vergonha, medo de machucar a estomia, de sofrer constrangimento com o deslocamento da bolsa coletora, além da perda da elasticidade da vagina, diminuição da lubrificação e problema em chegar ao orgasmo (Santos *et al.*, 2021).

Essas condições dificultam o retorno da prática sexual de forma prazerosa, sendo a estomia uma barreira para que a mulher expresse sua sexualidade de forma plena (Silva, Taveira, 2020).

Sobre a atividade laboral, foi comum entre as entrevistadas a suspensão de suas atividades, recorrendo para benefícios e aposentadoria.

Assim, eu não posso trabalhar porque seria um incômodo eu estar ali trabalhando e de repente encher a bolsa, não é?! Aí não posso, por exemplo, minha profissão é com alimento, eu não posso tá, a bolsa enche, eu estou ali trabalhando, não é verdade?!(YVI).

Meu estado de profissão, que tinha uma empresa, hoje tive que ficar por invalidez, fui aposentada por invalidez. (VIOLETA).

Levando em conta a importância social e cultural do trabalho, sendo representado como um fator que dignifica a pessoa, essa suspensão pode impactar negativamente no processo de vida das pessoas com estomia, fazendo com que os mesmos se sintam inferiorizados e sujeitos

à discriminação, devido a perda da autonomia e da independência. Trazendo ainda a necessidade de aposentadoria, ajuda financeira da família, alteração do papel social que exercia na base familiar e o de sentir-se como inapto ou um peso (Reisdorfer *et al.*, 2019; Selau *et al.*, 2019).

A dependência financeira do cônjuge aparece no discurso de Girassol, mostrando a relação de gênero em que não se sente satisfeita em pedir dinheiro, tendo em vista a necessidade de dar satisfação quanto ao destino do dinheiro, refletindo em dependência e subordinação.

Eu vivia a minha vida normal, eu trabalhava tinha meu dinheirinho pegava meu dinheiro eu comprava minhas coisinhas, porque você sabe o meu marido me dar o dinheiro [...], mas nunca é como gente quer comprar uma coisa pra você, quer dar um presente com amiga e não fica pedindo dinheiro a homem (GIRASSOL).

Ainda em relação à atividade laboral, as mulheres não se sentem confortáveis no ambiente de trabalho devido a possibilidade de descolamento do dispositivo e a necessidade de ter banheiro próximo, além de sentirem-se fisicamente diferentes de quando não possuíam a estomia, conforme relato:

Sair é uma dificuldade, por isso que eu não saio, eu trabalho com pessoas, eu sou formada em pedagogia, comecei em sala de aula e eu coordeno duas escolas [...] eu não consigo porque não sou mais eu, não tenho mais a mesma agilidade, andar pra mim me faz medo, eu acho que alguma coisa vai cair, vai deslocar, eu preciso ter um espaço, um banheiro perto pra mim (BROMÉLIA).

O retorno ao trabalho para as pessoas com estomia possibilitam que sua independência seja recomeçada, sentindo-se úteis e pertencentes à sociedade. No entanto, as mudanças fisiológicas, o preconceito, o despreparo do ambiente de trabalho em suprir as necessidades da pessoa estomizada tornam-se barreiras para o retorno às atividades laborais (Gomes *et al.*, 2021; Costa *et al.*, 2022).

Outro desafio enfrentado pelas mulheres com estomia é a falta de banheiros adaptados em locais públicos e privados para que seja realizado o esvaziamento da bolsa coletora fazendo com que somente realizam a troca em suas residências, conforme os discursos:

Eu ainda não fiz a troca fora, eu só faço em casa, porque a gente encontra dificuldade fora até para limpar a bolsinha, porque o vaso é muito baixo, a pia não é apta para receber uma pessoa com a bolsinha, então esse é o desafio (ALECRIM).

Não tem canto pra gente ficar tirando né? Ir ao banheiro, aí eu nem saio muito de casa por causa disso (GIRASSOL).

Como mudou, né? Muitas vezes a gente vai, por exemplo, vai no shopping, a bolsa, enche com facilidade, principalmente a minha que é ileo, né? É muito líquido, eu como e daqui a pouco ela tá enchendo, aí eu preciso às vezes muito ir ao banheiro e não posso às vezes lavar porque não tem a duchinha (ÍRIS).

Você chega num shopping, não tem um banheiro adequado, você vai para o restaurante, não tem. Às vezes você quer uma ducha para lavar sua bolsa, não acha (VITÓRIA-RÉGIA).

A ausência de um banheiro adaptado, faz com que algumas pessoas com estomia fiquem na posição de joelhos para realizar o esvaziamento, podendo causar traumas, com consequentes escoriações e dores lombares. Além disso, em banheiros compartilhados a dificuldade de limpeza é ainda maior por causa dos locais públicos serem insalubres podendo ocasionar infecções (Da Silva *et al.*, 2021).

No discurso de Íris, surge a influência do tipo de estomia no processo de adaptação, onde a ileostomia é aquela onde o descontrole das eliminações é mais acentuado, sendo necessário que ela utilize o banheiro mais vezes que os outros para o esvaziamento, gerando uma maior insegurança para sair de casa. Diferente da colostomia, onde ocorre o maior espaçamento entre as eliminações dos efluentes.

Um estudo corrobora com esse achado, onde os participantes que portavam estomia do tipo colostomia tinham melhor qualidade de vida do que aqueles que possuíam uma ileostomia ou urostomia (Moraes *et al.*, 2022).

Em relação ao ciclo social, as mulheres do estudo reduziram seu ciclo de amizade, restringindo a familiares mais próximos, além de permanecerem maior parte do tempo em suas casas:

Eu não posso passear. Eu não posso fazer amigo, é só dentro de casa, trancada. Só saio para médico, somente. (AMOR-PERFEITO).

Sair é uma dificuldade, por isso que eu não saio [...] eu queria ir pra os lugares por outros motivos, hoje se eu precisar ir eu preciso ter um banheiro perto, que pra mim é o que importa pra me manter limpa, pra me manter segura pra caminhar [...] meu acesso de relacionamento é com minha família, então é sempre em casa (BROMÉLIA).

Meus amigos é assim dentro de casa, minha irmã, meu sobrinho [...] é assim só com pessoas da família mesmo (ACÁCIA).

Um dos motivos que justificam a reclusão e isolamento das mulheres com estomia é o fato de não controlarem a saída de gases e efluentes, além da possibilidade de descolamento da

bolsa coletora o que poderia causá-las um grande constrangimento, sendo evidenciado nos discursos como uma dificuldade em conviver com o estoma:

Dificuldade de ir pros cantos, não segurar como a gente normal [...] soltar gases, aqui a gente não segura, ele sai, aí não dá, não pode muito ir pra certos cantos eu não quero ir pra não fazer na frente do povo e o povo ouvir (LAVANDA).

Dificuldade da bolsa vazando, não consigo sair sozinha (ORQUÍDEA).

E assim pra sair, a gente não se sente muito bem [...] e quando as vezes que ela abre, então pronto, aí que é o fim de tudo (GARDÊNIA).

Quando eu caminhei ela abriu e já abriu sujando tudo [...] e eu cheguei em casa toda molhada, assim pra mim foi um dia ruim e eu fico imaginando quantas vezes mais vai acontecer (BROMÉLIA).

Estudos convergentes com esse achado, trazem que devido a perda do controle sobre o próprio corpo e a necessidade de utilizar a bolsa coletora torna difícil o processo de sair de casa. A preocupação quanto a eliminação de gases, efluentes, odores e vazamentos, compromete o bem-estar físico, gerando um impacto negativo na qualidade de vida das pessoas com estomia (Maciel *et al.*, 2018; Miranda *et al.*, 2023).

Em contrapartida, para algumas mulheres do estudo a estomia não dificulta suas atividades de lazer e socialização, continuam realizando passeios como anteriormente:

Assim normal, eu saio, passo o dia todinho fora e chego tudo normal, nunca passei por muitas dificuldades. Sempre tem aquele cuidado é a mesma coisa de uma pessoa normal, só que tem esse detalhe, né, ser mais cauteloso, saber aonde que você vai, saber onde é que você tá, entendeu?! (YVI).

Tiro de letra, não, isso nunca foi empecilho, saio pra restaurante, vou pra shopping, pra tudo. Só evito mais este negócio de passeios de moto longo justamente por conta do sanitário, essas coisas (ÍRIS).

Essa atitude de manter o estilo de vida com a realização de rotinas de socialização e de relações interpessoais é um cuidado importante para desconstruir e diminuir as repercussões negativas de conviver com a estomia (Miranda *et al.*, 2023)

Vale ressaltar, o uso da expressão “gente normal” na fala de Lavanda para representar as pessoas que não possuem estomia, daquelas que se sentem diferentes e não se consideram normais porque fogem dos padrões definidos pela sociedade, sendo vista como um ser estranho.

Nas participantes, pode-se constatar que algumas delas identificam suas limitações físicas, reconhecendo-se como pessoa portadora de deficiência conforme relatos:

Na verdade, queira ou não é uma deficiência física né para o resto da vida (AZALEIA).

Tem esse problema, tem essa dificuldade, essa deficiência (YVI).

A pessoa com estomia é considerada pessoa com deficiência física de acordo com a Portaria n.400 de 2009, resultante de uma condição grave ou crônica que ocasiona limitações em diversas esferas da vida, tanto no âmbito pessoal como social. No entanto, essa deficiência não é aparentemente visível, tendo em vista que inicialmente não se vê a estomia por estar escondida por baixo das roupas. Existe uma mudança brusca no modo de viver, devido às mudanças que a pessoa terá de fazer para se adaptar a sua nova condição, a ser estabelecida com base na singularidade de cada um, mas tendo as orientações preconizadas pela legislação nacional sobre pessoas com estomia (Pereira, Da Silva, 2022).

Desse modo, é importante incluir socialmente esse público, levando em contas suas necessidades individuais, o acesso aos setores públicos e aos materiais, ajustando-se à progressão social, política, econômica e tecnológica da sociedade (Dornelas, Abreu, 2022).

Apesar da lei garantir os direitos das pessoas com estomias quanto ao acesso à materiais como placas, bolsas e acessórios, nos discursos foram relatados que as mulheres enfrentam impasses quanto ao acesso a estes materiais:

E não tem bolsa suficiente pra mim usar, porque eu só ganho 10 bolsas [...] é muito pouco bolsa né porque como eu estou dizendo a você, ela coça, arde, às vezes a gente tem que mudar porque está cheia alguma coisa assim, aí a bolsa não é suficiente (GIRASSOL).

Às vezes falta material no hospital. Tenho que comprar, mesmo não podendo, porque não posso ficar sem material. É esse o drama que vivo! (TULIPA).

O Decreto nº 3.298/1999, garante o exercício dos direitos individuais sociais das pessoas portadoras de deficiência, possibilitando legalmente um amparo quanto ao recebimento de bolsas coletoras e materiais adjuvantes, no qual esses equipamentos proporcionam um completo atendimento das necessidades e possibilite o aumento da independência e inclusão das pessoas com estomia (Carvalho Neto *et al.*, 2019).

Em relação ao conviver na sociedade, as participantes reforçaram o quando a estomia ainda é desconhecida para muitos, aumentando assim o estigma em relação a mesma:

Tem pessoas que toca assim na barriga, pergunta o que foi, está grávida, digo não, esse não é porque eu tenho, eu uso, eu sou portador de colostomia e tá e tem gente que não sabe o que é (DÁLIA).

Deveria ser mais divulgado, propaganda na TV, muita gente não sabe o que é isso(estomia) (AMOR-PERFEITO).

Precisa ter mais divulgação, os ostomizados são muito esquecidos, mas são tão esquecidos que às vezes eu fico dizendo meu Deus, porque tanto esquecimento? Você não ver uma divulgação numa rádio, numa televisão não, ninguém ver de jeito nenhum (VIOLETA).

Desse modo, é necessária uma mobilização de artistas, famosos, profissionais de saúde, eventos científicos e a sociedade para utilização de mídias sociais para falarem a respeito da estomia, atingindo programas de televisão e promovam debates para que alcance um grande número de pessoas (Miranda *et al.*, 2023).

No mais, algumas mulheres convivem tranquilamente com a estomia e que esta não trouxe mudanças bruscas em relação ao seu jeito de ser e viver:

[...] tenho os cuidados, tenho uma série de cuidados que a gente tem que ter mesmo, mas convivo bem (ÍRIS).

Às vezes eu tento me ver normal, uma pessoa normal, vida normal, eu acho que eu não mudei muita coisa, meu estilo meu jeito, a minha alegria, meu jeito de ser feminino ser mulher eu não mudei, o que muda é hábitos, uma qualidade de roupa que você não pode colocar para não mostrar (AZALEIA).

Acredita-se que uma estratégia facilitadora para melhorar a adaptação e convivência com a estomia é a utilização de redes sociais para tirar dúvidas e para socialização através de grupos de apoio, conforme discurso de Alecrim:

Eu fui procurando grupos no Facebook, fui procurando as blogueiras do Instagram né? Hoje estou num grupo de pessoas que usam né a bolsa do mundo inteiro e a troca de experiência é bem legal, porque a gente pega experiência de outras pessoas né, a gente ver como é a rotina das pessoas, ver que as pessoas vivem normalmente, usam todo tipo de roupa, vai para todo tipo de lugar, troca em qualquer banheiro né (ALECRIM).

De acordo com Silva *et al.* (2020), a utilização de plataformas como o Google e YouTube para a realização de pesquisas sobre autocuidado para pessoas com estomia é uma estratégia que auxilia a educação em saúde, fornecendo informações para o aprendizado dessa população.

Assim, com o passar do tempo, dependendo do estágio da doença e das oportunidades de adaptação, à pessoa estomizada cria estratégias para encarar novo modo de viver, superando

os desafios e aceitando a sua nova condição, de modo a se adaptarem com uma melhor qualidade de vida (Batista *et al.*, 2018).

6.4 As representações sociais frente aos significados/sentimentos relacionados à estomia

A presença da estomia pode ser considerada como uma nova maneira de se relacionar com o mundo, os estomizados notam outra concepção do corpo. Nesse contexto, o modo que ele se percebe pode transcender o biológico, sendo percebida em outras dimensões como emocional, social, familiar, cultural e espiritual (Cetolin *et al.*, 2021).

Estudos revelam que ter uma estomia e conseqüentemente uma bolsa coletora acoplada no corpo tem o significado para a pessoa como uma mutilação sofrida, relacionando-se com a perda de controle sobre seu corpo, das suas eliminações fisiológicas e da capacidade produtiva. Possuir a estomia não significa somente o uso da bolsa coletora, mas uma transformação na sua imagem corporal que precisa ser reconstituída (Ribeiro *et al.*, 2023).

Nas participantes do estudo, vários significados foram atribuídos a estomia, sendo representada como uma experiência ruim, desafiadora e estranha, conforme relatos:

Uma coisa ruim, não é nunca com a pessoa era, né? Você tudo faz por ela, a bolsa. Faço xixi e faço cocô, nunca pelo reto. Então, eu estranhei muito quando ele (médico) me disse que ia ser assim e até hoje eu sofro ainda [...] eu não gostei não, mas tem que ficar né? Tive problema (ORQUÍDEA).

Pra mim é um desafio, porque eu conhecia um corpo que agora eu não tenho mais, um corpo que eu conseguia controlar as sensações, as vontades de ir ao banheiro ou não, hoje não é mais assim e isso me causa medo, choro (fungado)[...] pra mim ainda é um corpo diferente, estranho (BROMÉLIA).

Não poder viver. Não é uma coisa normal, não é?! Pra mim, é... uma coisa estranha em mim (LÓTUS).

Pode-se ver nos discursos que os significados atribuídos por mulheres que levam em conta as representações da presença de algo não familiar, que é desconhecimento sobre a estomia, já que maioria delas nunca teve contato com alguém com estomia e/ou nem vira uma pessoa com estomia, então isso foi simbolizado como uma “coisa”, a “bolsa”, e a familiarização dessa realidade pode ser visto através do significado de algo ruim, estranho ou desafiador na vida delas.

As falas de Orquídea e Bromélia, denotam o significado do corpo em si, na sua dimensão fisiológica, física, emocional, social que já têm influências das representações sociais impostas,

e essa corpo com presença da estomia gera um significado de não reconhecer mais o corpo comparado ao anterior a estomia ou ainda um significado de vulnerabilidade em não ter controle quanto a ele.

A falta de conhecimento sobre o que é uma estomia, gera uma ideia equivocada sobre a mesma e favorece o imaginário negativo, influenciando a percepção da presença da estomia no corpo (Ribeiro *et al.*, 2021).

A presença da estomia é acompanhada por um universo de significados e sentimentos, muitos desses associados a representação social das mulheres em se ver diante de uma situação não familiar. Nas participantes do estudo o impacto emocional foi mais evidente, gerando conflitos e sentimentos negativos, expressos como sentimento de tristeza, preocupação, pessimismo e negação, conforme os discursos:

No começo, chorei muito, me aperreei muito (VITÓRIA-RÉGIA).

No começo achei que não ia dar, vivia chorando (ACÁCIA).

Eu me sinto um pouco meia triste assim, porque jamais a gente pensa que vai acontecer isso com a gente né, mas acontece né?(GIRASSOL).

A situação sei lá, precária. É muito ruim, é ruim mesmo. Peço até para morrer, tá nessa situação (ORQUÍDEA).

Achados semelhantes foram encontrados em outros estudos, onde devido às mudanças e limitações ocasionadas pela estomia, e também na fase de adaptação ao novo, é comum o surgimento de sentimentos negativos como o medo, a vergonha, a insegurança, a raiva e sofrimento, muitas vezes relacionados a alteração na imagem corporal e a falta de conhecimento sobre os cuidados necessários com o estoma (Alencar *et al.*, 2022).

No entanto, esses sentimentos podem gerar um forte sofrimento e aumentar o pessimismo da pessoa estomizada diante do descontrole da função intestinal e os danos na qualidade de vida. Alguns dos significados/sentimentos supracitados podem se tornar autodestrutivos por criarem ou aumentarem conflitos preexistentes, tornando a pessoa confusa, com dúvidas e inquieta diante das questões existenciais relacionadas à vida e à morte, podendo ter como consequência o desenvolvimento de transtornos psicológicos como ansiedade e depressão (Silva *et al.*, 2019).

Em relação a imagem corporal, as mulheres do estudo relataram quase que como uma constante o sentimento de tristeza diante da presença da estomia no seu corpo:

Assim quando eu me olho no espelho né, eu fico um pouco meio triste, porque eu não queria estar com ela, assim eu queria estar com meu

corpo normal sem ela né, a gente fica assim um pouco meia tímida né, aí eu fico meia um pouco triste, não vou mentir né mulher (GIRASSOL).

Eu sempre olho no espelho, eu não me vejo como antes, aí eu fico um pouco triste né, sei lá, porque fica um pouco difícil pra mim, mas uma hora ou outra vou ter que aceitar completamente né, porque não tem mais volta. (PERPÉTUA).

Nos discursos evidencia-se o fato das mulheres se olharem no espelho com intuito de se reconhecer diante da nova condição exposta, sentimento de não ser mais a mesma pessoa pelo impacto da mudança física, sendo algo penoso e angustiante. Além disso, na fala de Perpétua denota a obrigatoriedade em aceitar a estomia, tendo em vista que não tem possibilidade de reversão por ser de caráter permanente.

Ainda em relação a imagem corporal e como se veem como mulheres, as participantes lidam de forma negativa as mudanças evitando se olhar no espelho:

Um bagaço (voz triste), não dá vontade de olhar no espelho, tem vergonha de si próprio. Principalmente psicológico (choro)(AMOR-PERFEITO).

A gente evita de olhar no espelho, você evitando, porque o que eu mais gostava era de me ver no espelho incrível o que eu mais gostava de me ver era no espelho ficava tomava banho ficava me olhando hoje eu evito sabe eu evito porque eu não quero criar esse trauma para mim (AZALEIA).

Um estudo realizado com 20 pessoas com estomia corrobora com esse achado, onde 45% dos entrevistados apresentaram dificuldade na aceitação e em olhar a estomia, além de ter dificuldade no convívio social (Jacon, Oliveira, Campos, 2018).

Várias barreiras são criadas para aceitar o corpo, como a insegurança e a vulnerabilidade do psicológico da pessoa acometida. As mudanças corporais após cirurgias diante do diagnóstico de uma doença que traz alterações na estética e função do corpo, sobretudo as que estão associadas a algum tipo de mutilação ou desfiguração, traz implicações na vida das pessoas e os seus laços afetivos (Dourado *et al.*, 2018).

Ressalta-se que as representações sociais relacionam a imagem da mulher com um corpo ideal, que significa juventude, beleza, vigor e saúde, causando repercussão na imagem corporal possibilitando o surgimento de diversas emoções e sentimentos (Dourado *et al.*, 2018; Cetolin *et al.*, 2021). Com base no padrão de perfeição exigido pela sociedade, o fato de portar um estoma afeta a autoestima das mulheres, conforme discurso:

É cansaço, é mal estar, você com sua autoestima lá no chão, você tem vontade de fazer mais nada da sua vida, é isso (AMOR-PERFEITO).

Autoestima pode ser definida como a percepção do ser humano sobre seu próprio valor, proveniente da sua imagem corporal, da aceitação pela sociedade, do bem-estar e da capacidade de adequação. A diminuição dessa autoestima é resultante da mudança na imagem corporal, que difere da imagem compartilhada pela sociedade em relação à perfeição, do que é considerado bonito, podendo levar ao isolamento social (Marques *et al.*, 2018; Melo *et al.*, 2019; Cetolin *et al.*, 2021).

Diante disso, o isolamento social foi uma das fases vivenciadas pelas participantes do estudo, relacionado ao sentimento de vergonha, medo dos olhares das pessoas e consequentemente o preconceito, conforme relatos:

Aí fico meio assim... Não quero está no meio de ninguém, sempre isolada [...] eu não...eu nem saio. Eu tenho vergonha (LÓTUS).

Um pouco excluída, é como se a gente fedesse, quando você fala que usa bolsa de colostomia todo mundo sabe faz uma cara de fedor, a realidade é essa, mas eu costumo levar na esportiva (ALECRIM).

Minha filha, eu me afasto um pouco, me afasto. Às vezes eu estou ali o povo chega nem perto de mim, pensa que estou com uma doença. Me dá aquele desgosto, agora não, porque estou mais calma, mas eu chorava tanto, com desgosto da minha vida (ORQUÍDEA).

Diversos estudos convergem com esses achados, onde o direito de ir e vir são afrontados por sentimentos de medo, vergonha, insegurança e discriminação diante das pessoas, fazendo com que se afastem dos locais que costumavam frequentar, levando ao isolamento social. As pessoas com estomia sofrem preconceito por se diferenciarem da ideia de corpo perfeito imposto pela sociedade, isso é muito penoso, tendo em vista que além das mudanças e adaptações em relação à nova condição de vida, ainda precisam lidar com o julgamento das pessoas (Tomasi *et al.*, 2022; RIBEIRO *et al.*, 2023).

Diante disso, faz-se necessário que a atenção em saúde a esse público tenha enfoque integral, trabalhando os aspectos relacionados à representação da estomia para sociedade, de modo a minimizar o estigma e os sentimentos negativos.

O sentimento de esperança em relação à reversão da estomia apareceu naquelas mulheres no qual a estomia é permanente, associam ao desejo de receberem um milagre, fazendo com que se sintam frustradas diante da situação.

É um tombo pra você saber que vai usar aquilo (urostomia) que nunca usou, estou me acostumando aos poucos e vou levando a vida, eu não boto na cabeça, não penso e vai ser assim pro resto da minha vida, não

vou poder tirar mais nunca, mas que queria tanto que tivesse uma cirurgia pra isso (PERPÉTUA).

Vou ficar com ela pra sempre, até quando Deus quiser né? se Deus quiser fazer um milagre faz um milagre e tirar né, mas se não, vou ficar assim mesmo até quando Deus dizer: é chegou a sua hora; e eu vou me embora, mas eu vou ficar com essa bolsa pra sempre, a gente fica meio triste [...] (GIRASSOL).

Essa esperança de reversão foi evidenciada no estudo de Tomasi *et al.* (2022), onde as participantes expressaram uma grande expectativa em realizar a cirurgia para que a estomia seja revertida, mesmo quando esta não é possível.

Já nas mulheres que possuem estomia temporária, os sentimentos são mais positivos, tendo em vista que o fato de poder realizar a reversão serve como estratégia de enfrentamento e amenizadora de sentimentos negativos, conforme discursos:

Bom, eu convivo bem né, procuro fazer as coisas direitinho [...] E é tranquilo! Lógico que eu vou ficar mais feliz quando isso for revertido, né? Mas enquanto até aqui eu tô tentando conviver, a gente tem que conviver, então a gente tem que procurar conviver da melhor maneira possível, né? Pra não haver desgaste, para não ter estresse, não é? (ÍRIS).

A possibilidade de reversão facilita o processo de aceitação da estomia, como também da bolsa coletora pois sustentam a crença de que é algo provisório, possibilitando uma melhor convivência com a mesma (Marques *et al.*, 2018).

Em relação a criação de novos significados, as mulheres mudam seus pensamentos e atitudes em relação a estomia, um novo modo de olhar para si, como se sentem como mulheres, representando a estomia e as cicatrizes como “tatuagens da vida”, conforme as falas:

Eu não quero ver esse lado do físico, não quero, porque eu tenho vários cortezinhos (cicatrizes), mas eu também fiz tatuagens (mostra as tatuagens a pesquisadora), então são tatuagens da vida (AZALEIA).

Eu digo que é o que deixa mais bonita a barriga, mas nesse sentido, mas também eu não me senti diferente não, em nada. E também vai de acordo que nem é a questão da bolsa é a cabeça da pessoa (DÁLIA).

Normal, poderosa! “risos”. É, a gente tem um limite, como eu já disse pra você, mas a gente tem que se achar, tem que se achar que você pode, você consegue e você meter a cara (YVI).

Além disso, nas participantes do estudo a estomia trouxe um significado de superação, de coragem de encarar novos desafios:

Se você não se aceitar e se você não vê o que você passou para hoje você está aqui se você não enxergar essa situação você desmorona né, se você não tiver uma mente boa se você não ver tudo o que você passou

para você hoje está aqui feliz tranquila cuidando das suas coisas né (AZALEIA).

Eu quero viver o mais normal possível, enquanto eu estiver com a bolsa, eu quero que a bolsa seja uma experiência boa pra mim e não ruim entendeu? (ALECRIM).

E o significado é...é... significado é resistência, não é?! Assim, de cada dia é superação, para mim é tudo, é superação (YVI).

Conforme Aguiar (2019), a ressignificação através da compreensão da estomia e a ação do indivíduo frente aos novos desafios, são importantes para a construção de um novo sentido, na interpretação da situação vivenciada em decorrência do estoma e na compreensão como uma oportunidade de sobrevivência que a bolsa proporcionou a este indivíduo.

Ainda, surgiu nos discursos o significado positivo por ter conseguido vencer através da cura ou sobrevivência simbolizado como um presente divino:

Olha o significado é a minha vida, que a partir da ostomia eu renasci, revivi, porque sem ela eu não teria sobrevivido (AZALEIA).

Para mim, foi eu viver mais né, porque se eu não tivesse como ter colocado essa colostomia, eu hoje não estaria mais viva [...] e meu significado é esse... de vida. Só que é uma vida que a gente tem uma diferença, nós não somos paráliticos, nós somos diferentes. Nossa barriga, minha barriga é diferente das outras, não é? Por que? Porque tenho essa diferença de usar essa bolsinha, mas pra mim usar a bolsa foi uma dádiva de Deus, foi mais vida pra mim (VIOLETA).

Resultados semelhantes foram identificados em um estudo onde nas falas dos entrevistados a estomia foi considerada como uma garantia de continuidade da vida, com sentimento de gratidão pela dádiva da vida. A possibilidade de continuar vivendo, não fez com que se preocupasse tanto com o fato de possuir um estoma (Marques *et al.*, 2018; Tomasi *et al.*, 2022).

Já em outro estudo, o sentimento de aceitação surgiu nas participantes pelo fato de não terem escolha quanto a realização da cirurgia, devido a necessidade desta para a promover a cura e manter a vida (Silveira, 2021).

Vale ressaltar, que no discurso de Violeta, ela traz o significado de ser diferente das demais pessoas e utiliza o termo parálitico que tem uma forte conotação cultural para se referir às pessoas com deficiência, relacionando-as apenas aos aspectos físicos visíveis, fazendo que com que a mesma não se considere uma pessoa com deficiência.

Pode-se ver nas falas das participantes do estudo a utilização da fé e da gratidão a Deus, sendo esta uma estratégia de enfrentamento para aceitação da estomia:

Assim, hoje eu digo que sou uma mulher realizada, porque eu superei muitas coisas, não é?! Eu acredito que tudo tem um significado na nossa vida, nós não estamos aqui por acaso, a gente não passa por provações por acaso, tudo tem um significado. Então eu gosto assim, né, a fé em primeiro lugar, é saber que tem um Deus que está olhando para nós (YVI).

Ah pra mim, a colostomia foi a chance da minha vida. Foi para mim foi, foi tudo, é uma graça que Deus me deu, todo dia que eu abro os meus olhos eu já agradeço que é por ela que eu estou viva. Eu me sinto muito, é muita gratidão que eu tenho a Deus por ter conseguido está viva, porque passei (choro enquanto termina de falar) maus momentos, é horrível você ter câncer (VITÓRIA-RÉGIA).

Deus é maravilhoso e eu estou feliz, estou feliz porque eu estou viva que Deus me deu a oportunidade de eu viver de novo, voltar pra eu tomar conta da minha família e pra ver minha neta né que vai nascer (GIRASSOL).

Um estudo converge com esse achado, onde os entrevistados relataram pedir ajuda a um Ser Superior para lhes dar força e esperança para lidar com situações complicadas, na maioria das vezes, recorrem a Deus, nesses momentos. A espiritualidade tem influência no comportamento e está relacionada na procura de significado, paz e propósito, não se limitando a tipos de crenças, contribuindo para o bem-estar e o enfrentamento de adversidades (Ribeiro *et al.*, 2022).

Ainda, a religiosidade e a espiritualidade são grandes instrumentos de enfrentamento para as pessoas com estomia, tendo em vista que em momentos difíceis, as pessoas tendem a se aproximar dos valores e crenças. A fé é uma maneira utilizada para atribuir significado à nova condição de vida, sendo utilizada para amenizar o sofrimento (Aguiar *et al.*, 2019).

Outra estratégia de enfrentamento é o apoio recebido pelos familiares e principalmente do cônjuge, como as falas:

Todo mundo na minha casa, graças a Deus, meus filhos, minha nora, meu genro, meu marido, são muito compreensivo, graças a Deus, só me apoiaram, na hora que eu tava. Não é assim mesmo, vai superar. Só me deu força (VITÓRIA-RÉGIA).

Normal, normal né, ele (marido) foi muito compreensivo, mas assim, normal. Eu tive apoio da minha família, tive apoio da família dele também, dele, do meu filho. E assim, né, foi bom (YVI).

Assim eu me sinto bem, porque a gente está casado há 40 anos e ele pra mim é um homem maravilhoso sabe[...]ele é um homem muito bom, ele não é nem só o meu marido, ele é meu pai, ele é meu amigo né, ele é tudo na minha vida porque toda vida ele foi, mesmo agora na doença

agora que ele foi agora que ele foi mais meu amigo mesmo, mais um pai muito prestativo, preocupado (GIRASSOL).

Desse modo, a família e o cônjuge são fortes aliados no processo de adaptação e vivência com a estomia. Receber apoio mais próximo dos familiares na realização das tarefas de vida diária, no cuidado com a estomia, na troca da bolsa coletora, o suporte emocional e financeiro, traz uma melhor qualidade de vida. Ainda, o envolvimento do cônjuge no cuidado com o estoma faz com que as pessoas se sintam mais seguras e aceitas diante das suas novas características (Reisdorfer *et al.*, 2019).

Assim, os profissionais devem ter um olhar humanizado para as pessoas com estomia e seus familiares através de uma assistência interdisciplinar, com intuito de procurar as melhores ferramentas para minimizar o sofrimento do adoecimento, além do processo de estomização. O acolhimento integral deve abranger a subjetividade do paciente, compreendendo suas necessidades psicológicas e as dimensões simbólicas de ser portador de um estoma (Silva *et al.*, 2019).

7 LIMITAÇÕES DO ESTUDO

As limitações do estudo foram relacionadas a necessidade de adequação da coleta de dados devido ao período pandêmico da covid-19, que reduziu a procura das mulheres aos centros especializados e bem como a suspensão das reuniões de grupo.

8 CONCLUSÃO

Este estudo possibilitou a compreensão das representações sociais de mulheres com estomia que é vivenciada de forma dramática e conflituosa desde o momento de seu surgimento até a convivência no dia a dia, gerando significados/sentimentos como medo, vergonha, constrangimento, tristeza, pessimismo e negação. Alguns desses sentimentos se relacionam com representações sociais da estomia.

O fato de que a maioria das pessoas nunca ouviu falar ou teve contato com um indivíduo com estomia faz com que representações negativas sejam criadas diante do que não é familiar. Desse modo, é importante trabalhar essa temática de modo que sejam quebradas as barreiras e os estereótipos sociais, para que as pessoas com estomia sintam-se incluídas e pertencentes à sociedade, de modo que os sentimentos negativos sejam amenizados.

Assim, a compreensão das representações sociais de mulheres com estomia pelos profissionais e sociedade possibilita uma maior atenção integral e holística, direcionada principalmente para psicossocial, com objetivo de desvelar os sentimentos, dúvidas e inseguranças em conviver com a estomia, promovendo uma melhor adaptação, aceitação e principalmente uma melhor qualidade de vida.

Ressalta-se a necessidade da elaboração e ampliação das políticas públicas voltadas para este público, melhorando a acessibilidade nos locais públicos e privados, para que as pessoas com estomia possam usufruir de momentos de lazer favorecendo a socialização.

REFERÊNCIAS

AGUIAR, Franciele Aparecida Saraiva de et al. Colostomia e autocuidado: significados por pacientes estomizados. **Rev. enferm. UFPE on line**, p. 105-110, 2019. Disponível em: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/236771/31135>.

ALENCAR, Tayana Mathildes Fernandes de et al. Cuidados de enfermagem aos pacientes com estomia: análise a luz da teoria de orem. **Enfermagem Atual in Derme**, v. 96, n. 37, 2022. Disponível em: <https://revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/1274/1239>.

ÁLVAREZ, Andrea Vázquez. 4. El paciente ostomizado: aspectos psicológicos y cuidados del estoma. **Director NPunto**, p. 78, 2022. Disponível em: <https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/6218a7195fdcfart4.pdf>.

BANDEIRA, Laura Renner et al. Atenção integral fragmentada a pessoa estomizada na rede de atenção à saúde. **Escola Anna Nery**, v. 24, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ean/a/6LDfqGr8QHsD8pYD4sFG6wm/?format=html>.

BRASIL. **Manual de Orientação aos Serviços de Atenção às Pessoas Ostomizadas**. Governo Do Estado Do Espírito Santo. Secretaria De Estado Da Saúde. Vitória, 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Guia de atenção à saúde da pessoa com estomia**. Brasília: Secretaria de Atenção Especializada em Saúde; 2021.

BATISTA, R. Q.; RAMOS, R. de S.; BERNARDES, M. M. R.; BARBOSA, C. A.; COSTA, J. M. da. Representação Social da Qualidade de Vida Após o Estoma Intestinal pelo Paciente com Neoplasia Colorretal. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, [S. l.], v. 86, n. 24, 2018. Disponível em: https://revistaenfermagematual.com/arquivos/ED_86_REVISTA_24/05.pdf.

CARDOSO, Márcia Regina Gonçalves; DE OLIVEIRA, Guilherme Saramago; GHELLI, Kelma Gomes Mendonça. Análise de conteúdo: uma metodologia de pesquisa qualitativa. **Cadernos da FUCAMP**, v. 20, n. 43, 2021.

CARVALHO NETO, F. J. de et al. **Reflexão acerca dos direitos do paciente com estomia intestinal de eliminação no contexto do SUS**. In: Benedito Rodrigues da Silva Neto (org.). Ciências da Saúde: da teoria à prática 11. Ponta Grossa: Atena, 2019. cap. 35, p. 342-363.

CAPILLA-DÍAZ, C.C et al. Living With an Intestinal Stoma: A Qualitative Systematic Review. **Qualitative Health Research**, v. 29, n. 9, p. 1255-1265, 2019. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1049732318820933>.

CETOLIN, Sirlei Favero et al. GÊNERO E SAÚDE: um olhar para a mulher estomizada no contexto social e familiar. **Psicologia e Saúde em debate**, v. 7, n. 1, p. 398-407, 2021. Disponível em: <https://www.psicodebate.dpgpsifpm.com.br/index.php/periodico/article/view/734/490>.

COGO, Silvana Bastos et al. Considerações acerca dos aspectos emocionais na vida do paciente oncológico ostomizado. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 13, n. 1, p. e5192-

e5192, 2021. Disponível em:

<https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/5192/3459>.

COSTA, I. K. F. et al. Distúrbio na imagem corporal: diagnóstico de enfermagem e características definidoras em pessoas ostomizadas. **Aquichan**, v. 17, n. 3, p. 270-283, 2017.

Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-59972017000300270&script=sci_arttext&tlng=pt.

COSTA, Gerferson André Silva et al. Promoção da saúde do trabalhador em pesquisas brasileiras de abordagem qualitativa: uma revisão de escopo. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 1, 2022. Disponível em:

<https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/59891>.

COUTO, Dálete et al. Assistência de enfermagem ao paciente estomizado baseado na teoria de Dorothea Orem. **Braz. J. Surg. Clin. Res**, v. 22, n. 1, p. 55-58, 2018. Disponível em:

https://www.mastereditora.com.br/periodico/20180303_180442.pdf.

DANIELEVIZ, Igor Moura et al. OS PRESSUPOSTOS DAS CIÊNCIAS SOCIAIS TIDOS COMO REFERÊNCIA PARA OS ESTUDOS DA TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS NA ÁREA DA EDUCAÇÃO. **Humanidades & Inovação**, v. 8, n. 41, p. 148-158, 2021. Disponível em:

<https://revista.unitins.br/index.php/humanidadeseinovacao/article/view/4944>.

DA CONCEIÇÃO DUQUE, Domingas; RODRIGUES, Hosana Endy Soares; LIMA, Ronaldo Nunes. EMPODERAMENTO DA MULHER OSTOMIZADA. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, v. 8, n. 8, p. 902-910, 2022. Disponível em: <https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/6655>.

DA SILVA, A. L.; VIEIRA, A. B. D.; MORAES, R. H. G. de .; MAZONI, S. R.; KAMADA, I. . SUBJECTIVITIES AND CHALLENGES OF PEOPLE LIVING WITH AN INTESTINAL OSTOMY. **Estima – Brazilian Journal of Enterostomal Therapy**, [S. l.], v. 19, 2021.

DA VERA, S. O. et al. Sexualidade e qualidade de vida da pessoa estomizada: reflexões para o cuidado de enfermagem. **Revista Ciência & Saberes-UniFacema**, v. 3, n. 4, p. 788-793, 2018.

DE OLIVEIRA CHAMON, Edna Maria Querido; LACERDA, Pétala Gonçalves; MARCONDES, Nilsen Aparecida Vieira. Um breve revisar de literatura sobre a teoria das representações sociais. **Revista de Ensino, Educação e Ciências Humanas**, v. 18, n. 4, p. 451-457, 2017. Disponível em:

<https://revistaensinoeducacao.pgskroton.com.br/article/view/4063>.

DIB, Rachel Verdan et al. Pacientes com Câncer e suas Representações Sociais sobre a Doença: Impactos e Enfrentamentos do Diagnóstico. **Revista Brasileira de Cancerologia**, v. 68, n. 3, 2022. Disponível em: <https://ninho.inca.gov.br/jspui/handle/123456789/11188>.

DINIZ, Iraktania Vitorino et al. Perfil epidemiológico de pessoas com estomias intestinais de um centro de referência. **Estima–Revista Brasileira de Estomaterapia**, v. 18, 2020. Disponível em: <https://www.revistaestima.com.br/estima/article/view/929>.

DOBIESZ, Bárbara Aparecida et al. Mortalidade por câncer colorretal em mulheres: análise de tendência no Brasil, Estados e Regiões. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/KT4JTpKFVFRXWNTyG8TzNKf/?lang=pt>.

DORNELAS, Ana Carolina Alves Diniz; ABREU, José Roberto Gonçalves de. Impactos do atendimento do Serviço de Atenção à Pessoa Estomizada. **Revista Foz**, v. 5, n. 1, p. 07-18, 2022. Disponível em: <https://repositorio.ivc.br/handle/123456789/1704>.

DOURADO, Cláudia de Souza et al. Corpo, cultura e significado. **Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano**, v. 28, n. 2, 2018. Disponível em: <https://core.ac.uk/download/pdf/268310223.pdf>.

FERREIRA, E. C. et al. Autoestima e qualidade de vida relacionada à saúde de ostomizados. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v.2, n. 70, 288-95, 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/QTXXVJk3NMHTTfrZQQtfzGQ/?format=html&lang=pt>.

GONTIJO, I. B. et al. Processo de preparação e adaptação à ostomia: perspectivas e possibilidades apontadas pelos usuários e profissionais. **Sau. & Transf. Soc**, v.9, n.1/2/3, p.117-129, 2018.

JACON, João Cesar; OLIVEIRA, Roberta Lauani Dermindo de; CAMPOS, Giselda Aparecida Moura Castro. Viver com estomia intestinal: autocuidado, sexualidade, convívio social e aceitação. **CuidArte, Enferm**, p. 153-159, 2018. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1005512>.

JODELET, D (org). **As representações sociais**. Rio de Janeiro: Ed UERJ, 2001.

KIMURA, Cristilene Akiko; SOUSA, Tayanne Ximenes de. As contribuições da dança circular nas mulheres colostomizadas. **Journal Of The Health Sciences Institute**, Brasília, v. 1, n. 37, p. 36-56, 2019. Disponível em: https://repositorio.unip.br/wp-content/uploads/2020/12/06V37_n1_2019_p36a46.pdf.

MACHADO, Caroline Cunha et al. O adoecimento da mulher: mudanças no viver após a cirurgia de estomização de eliminação intestinal. **Conjecturas**, v. 22, n. 18, p. 823-836, 2022. Disponível em: <https://www.conjecturas.org/index.php/edicoes/article/view/1895>.

MACIEL, Daniele Brito Valladão et al. Qualidade de vida de pessoas com estomias intestinais definitivos: uma revisão integrativa. **Revista Enfermagem Atual In Derme**, v. 86, n. 24, 2018. Disponível em: <https://teste.revistaenfermagematual.com/index.php/revista/article/view/109>.

MARECO, Ana Paula Miranda et al. A importância do enfermeiro na assistência de pacientes com estomias intestinais. **Revista Brasileira Interdisciplinar de Saúde**, 2019. Disponível em: <https://revistarebis.rebis.com.br/index.php/rebis/article/download/21/122>.

MARIA, E. et al. Surgical management of Crohn's disease: a state of the art review.v. 36, n. 6, p. 1133–1145, 2 fev. 2021. Disponível em: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00384-021-03857-2>.

MARQUES, Antonio Dean Barbosa et al. Consciência corpórea de pessoas com estomia intestinal: estudo fenomenológico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 71, p. 391-397,

2018. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/reben/a/8hH49PgkSQ586NmwbRXDPnt/?lang=pt>.

MARTINS, Shirley Santos et al. Análise do impacto das estomias na função sexual de mulheres atendidas em um Hospital Universitário. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 14, p. e569111435886-e569111435886, 2022. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/35886>.

MEDEIROS, M. Pesquisas de abordagem qualitativa. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, [S.l.], v. 14, n. 2, p. 224-9, jun. 2012. Disponível em: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2018/08/582343/13628-83429-1-pb.pdf>.

MELO, Marjorie Dantas Medeiros et al. Diagnóstico de enfermagem baixa autoestima situacional em pessoas com estomia: estudo de acurácia diagnóstica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 53, p. e03514, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reusp/a/NjsBHXsFX7gZTDZs9DZbRLd/>.

MELO, Gilvanise do Nascimento de et al. Autoimagem de mulheres portadoras de colostomia e os cuidados dermatológicos periestoma: revisão integrativa. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 1, p. 991-1001, 2021. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/23039>

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Amostragem e saturação em pesquisa qualitativa: consensos e controvérsias. **Revista pesquisa qualitativa**, v. 5, n. 7, p. 1-12, 2017.

MIRANDA, K. de S.; SOUZA, M. D. S.; GALLO, L. de O.; OLIVEIRA, D. S. de; SILVA, Y. J. da; GONZAGA, V. P. A.; SILVA, P. H. S.; ALBINO FILHO, M. A.; CRISTINA NEGRI, E. Convivendo com uma estomia intestinal: impacto no estilo de vida, aceitação da doença e cuidados. **Colloquium Vitae**. ISSN: 1984-6436, [S. l.], v. 14, n. 1, p. 21–31, 2023. Disponível em: <https://revistas.unoeste.br/index.php/cv/article/view/4527>.

MORAES, Juliano Teixeira et al. AVALIAÇÃO DO PERFIL E DA QUALIDADE DE VIDA DE PESSOAS IDOSAS COM ESTOMIAS DE ELIMINAÇÃO. **Estima–Brazilian Journal of Enterostomal Therapy**, v. 20, 2022. Disponível em: <https://www.revistaestima.com.br/estima/article/view/1167>.

MOSCOVICI, S. **Representações Sociais: investigação em psicologia social**. 11. ed. Petrópolis: Vozes, 2015.

MULVANY, Eleonora. MOTIVOS DE FLORES EN KEROS COLONIALES: IMAGEN Y SIGNIFICADO. Chungará (Arica), **Arica**, v. 36, n. 2, p. 407-419, jul. 2004. Disponível em: https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-73562004000200013&script=sci_arttext.

NETO, Fabiana Hayashi Bomfim. **A LINGUAGEM DAS FLORES KADO SANGUETSU: UM CAMINHO PARA O DESENVOLVIMENTO HUMANO**. 2016. 108 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Artes Visuais) – Centro de Artes, Humanidades e Letras, Universidade Federal do Recôncavo da Bahia, Brasil, 2016.

NOGUEIRA, Karine; DI GRILLO, Marcelo. Teoria das Representações Sociais: história, processos e abordagens. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 9, p. e146996756-e146996756, 2020. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/6756>.

PEREIRA, Amanda Schreiner; DA SILVA, Ticiane Raimundo. Um furo em mim: considerações sobre a escuta clínica de pacientes estomizados. **Analytica: Revista de Psicanálise**, v. 11, n. 21, p. 1-18, 2022. Disponível em: <http://seer.ufsj.edu.br/analytica/article/view/4005>.

PINHEIRO, M. G. C. et al. Análise contextual da teoria das representações sociais na perspectiva da pesquisa qualitativa em enfermagem. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 9, 2019. Disponível em: <http://seer.ufsj.edu.br/recom/article/view/2722>.

PINHO, Joana et al. A Pessoa com ostomia de eliminação intestinal: representação social dos enfermeiros. **Revista de Investigação & Inovação em Saúde**, v. 1, n. 2, p. 23-36, 2018. Disponível em: <https://riis.essnorotecvp.pt/index.php/RIIS/article/view/40>.

REIS, Bianca Leal et al. Dificuldades apresentadas por pessoas com estoma intestinal durante autocuidado: revisão integrativa. **Research, Society and Development**, v. 9, n. 11, p. e55891110183-e55891110183, 2020. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/10183>.

REISDORFER, Nara et al. Processo de transição para vivência com estomias intestinais de eliminação: repercussões na imagem corporal. **Brazilian Journal Enterostomal Therapy**, São Paulo, v. 16, p. e1219, 2019. Disponível em: https://web.archive.org/web/20200208114219id_/https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/viewFile/683/pdf_1.

RIBEIRO, Wanderson Alves et al. Delineamento de pacientes do núcleo de atenção à saúde da pessoa estomizada: um estudo descritivo do estomizado intestinal. **Revista Pró-UniversUS**, v. 11, n. 1, p. 38-45, 2020. Disponível em: <http://editora.universidadevassouras.edu.br/index.php/RPU/article/view/2211>.

RIBEIRO, Wanderson Alves et al. Diagnósticos de enfermagem de pessoas com estomas intestinais: contribuições para o autocuidado na perspectiva de Orem. *Revista Recien-Revista Científica de Enfermagem*, v. 11, n. 35, p. 297-308, 2021. Disponível em: <https://www.recien.com.br/index.php/Recien/article/view/457>.

RIBEIRO, Wanderson Alves et al. Influências da religiosidade e espiritualidade para o cuidado e autocuidado de pessoas com ostomia intestinal. **Enfermagem Brasil**, v. 21, n. 4, pág. 462-481, 2022. Disponível em: <https://convergenceseditorial.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/5166>.

RIBEIRO, Wanderson Alves et al. Contributos da enfermagem para o autocuidado da pessoa com ostomia intestinal. **Revista Pró-UniversUS**, v. 14, n. 2, p. 95-107, 2023. Disponível em: <http://editora.universidadevassouras.edu.br/index.php/RPU/article/view/3452>.

RIBEIRO, Wanderson Alves; ANDRADE, Marilda. Perspectiva do paciente estomizado intestinal frente a implementação do autocuidado. **Revista Pró-UniversUS**, v. 11, n. 1, p. 6-13, 2020. Disponível em: <http://editora.universidadevassouras.edu.br/index.php/RPU/article/view/2214>.

RICARDO, Eduardo Viana; DOS SANTOS, Carolina Magalhães; DE CASTRO PALERMO, Thaís Aparecida. Imagem corporal e autoestima entre pacientes com ostomias intestinais.

Biológicas & Saúde, v. 8, n. 28, 2018. Disponível em:

https://ojs3.perspectivasonline.com.br/biologicas_e_saude/article/view/1643.

RODRIGUES, H.A.; Bicalho E.A.G.; Oliveira R.F. Cuidados de enfermagem em pacientes ostomizados: uma revisão integrativa de literatura. **Rev Psicol Saúde Debate**, v. 5, 1, p. 110-20, 2019. Disponível em:

<https://psicodebate.dpgpsifpm.com.br/index.php/periodico/article/view/V5N1A9>.

SAMY A, et al. Medical opções de terapia para dor relacionada à endometriose, qual é melhor? Uma revisão sistemática e meta-análise de rede de ensaios clínicos randomizados. **J Gynecol Obstet Hum Reprod**, v. 1, n. 50, p. 101798, 2021.

SANTOS, Júlio César et al. As dificuldades enfrentadas pelo portador de ostomia de eliminação intestinal na sexualidade e as implicações para a atuação da enfermagem.

Brazilian Journal of Development, v. 7, n. 12, p. 110343-110359, 2021. Disponível em:

<https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/40471>.

SELAU, Clarissa Maciel et al. Percepção dos pacientes com estomia intestinal em relação às mudanças nutricionais e estilo de vida. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 28, 2019.

Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/CBkBX45qjzdjVdjCpzb78kz/?lang=pt>.

SILVA, Cynthia Roberta Dias Torres et al. Qualidade de vida de pessoas com estomias intestinais de eliminação. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 30, p. 144-151, 2017^a.

Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/Y344wjFr5yMrtp39R33nTnp/?lang=pt>.

SILVA, Natália Michelato et al. Psychological aspects of patients with intestinal stoma:

integrative review. **Revista latino-americana de enfermagem**, v. 25, 2017b. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rlae/a/jTTPKyzjQKFtPgwHpHvJBvm/?lang=en>.

SILVA, Natália Michelato et al. Estratégias de atendimento psicológico a pacientes

ostomizados e seus familiares. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 39, 2019. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/pcp/a/k597NspBdCwjcWksb7YDc7s/?format=html>.

SILVA, R. et al. **Estudos qualitativos: enfoques teóricos e técnicas de coleta de informações.**(Orgs). Sobral: edições UVA, 2018.

SILVA, Breno Wagner Araújo Cosme et al. Análise de vídeos de autocuidado no YouTube

sobre troca de bolsas de estomias intestinais. **Rev Rene**, v. 21, p. 60, 2020. Disponível em:

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8081476>.

SILVA, Nathália Cruz da; TAVEIRA, Lucia de Medeiros. Cotidiano de mulheres

colostomizadas e o impacto na sexualidade. **Revista Pró-UniversUS**, v. 11, n. 2, p. 121-128,

2020. Disponível em:

<http://editora.universidadevassouras.edu.br/index.php/RPU/article/view/2432>.

SILVEIRA, Jandira Maria do Amarilho. Qualidade de vida dos usuários cadastrados no

programa de Atenção ao Ostomizado no município do Capão do Leão. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 5, p. 22612-22623, 2021. Disponível em:

<https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BJHR/article/view/37941>.

SVOLOS, V. et al. Treatment of Active Crohn's Disease withan Ordinary Food-based Diet That Replicates Exclusive Enteral Nutrition. **Gastroenterology**, 2019. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0016508518353988>.

TOMASI, Andrelise Viana Rosa et al. CONVIVENDO COM ESTOMIA INTESTINAL E A INCONTINÊNCIA URINÁRIA. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 31, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/mgCm5tGcF84tpx9V4sFtknj/?lang=pt>.

APÊNDICE A – Roteiro da coleta de dados

I- DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Data da entrevista: ___/___/_____

Nome: _____

Idade: _____ **Naturalidade:** _____ **Estado civil:** _____

Escolaridade: _____ **Profissão:** _____

Endereço: _____

Telefone para contato: _____ **Número de filhos:** _____

II- DADOS COMPLEMENTARES

Tempo da estomia:

Tipo da estomia:

Caratér da estomia:

Causa da estomia:

III- QUESTIONAMENTOS NORTEADORES

Qual o significado que a estomia tem na sua vida? O que mudou?

Como você convive com a estomia?

Quais as dificuldades vivenciadas?

Como você se ver na sociedade?

Sofreu algum tipo de preconceito?

Como você se ver nos relacionamentos?

Como você se ver em ter a estomia? E ser mulher com a estomia?

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (T.C.L.E.)

Você está sendo convidada a participar do projeto de pesquisa “**Representações Sociais de mulheres com estomias**”, das pesquisadoras *Ana Luiza Souza de Faria Lôbo* e *Amuzza Aylla Pereira dos Santos*, mestranda matriculada no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alagoas e orientadora responsável por sua execução, respectivamente. A seguir, as informações do projeto de pesquisa com relação a sua participação neste projeto:

1. O estudo se destina a compreender as representações sociais de mulheres com estomias.
2. A importância deste estudo é a de possibilitar o reconhecimento das particularidades da mulher estomizada, assim como compreender as representações, repercussões e sentimentos, para melhor entender a vivência e a realidade dessas mulheres que enfrentam dificuldades para garantir seu lugar na sociedade. Contribuindo assim para o aperfeiçoamento da assistência, visto que, revela informações necessárias aos profissionais de saúde e por proporcionar novas compreensões para a atuação dos profissionais da saúde na construção de estratégias para prestar uma assistência de qualidade a estas pessoas.
3. O resultado que se desejam alcançar é a contribuição para a qualificação da assistência de enfermagem prestada à mulher estomizada, não só nos centros especializados, mas também nas unidades básicas de saúde e unidades hospitalares, possibilitando que os profissionais de saúde busquem estratégias capazes de empoderar e acolher a mulher no processo de adaptação e reabilitação diante da nova condição que se encontra.
4. A coleta de informações do estudo se inicia após aprovação do Comitê de Ética e está prevista para iniciar em 2021 e finalizar em 2023. No entanto, você só participará o tempo suficiente para responder a entrevista que será feita, podendo ser em mais de um encontro conforme sua disponibilidade e combinado com o pesquisador, no serviço de saúde ou em sua residência.
5. O estudo será feito da seguinte maneira: o contato inicial será feito com o profissional que te acompanha no serviço de saúde, então após convidá-la a participar da pesquisa e agendar o momento para entrevista. Concluído esse momento, as informações serão produzidas através de uma entrevista semiestruturada e posterior análise das informações.
6. A sua participação será nas seguintes etapas: leitura e assinatura do T.C.L.E., resposta à entrevista realizada pelo pesquisador, que será gravada e preencherá as perguntas semi-estruturadas com as informações que você fornecer. Podendo esta, ser realizada por vídeo chamada
7. Os riscos relacionados à pesquisa serão mínimos, pois serão inerentes ao fato da participante se sentir constrangida ao relatar experiências vividas, cansaço ou perda de tempo ao participar da pesquisa e a exposição de informações do pesquisador. Em relação à possibilidade da

entrevista ser realizada em ambiente virtual (vídeo chamada), possui risco inerente às limitações das tecnologias utilizadas como perda da conexão, podendo a entrevista ser interrompida e remarcada para posteriormente. Além de gerar sentimentos de vergonha e invasão de privacidade. As medidas para minimizar os riscos serão organizadas de modo a proporcionar um ambiente confortável e individualizado, manter a privacidade das participantes na coleta e armazenamento de dados, em que os pesquisadores resguardarão o sigilo das informações obtidas, reservando-lhes inclusive o direito de se recusarem ou desistirem de participar da pesquisa em qualquer momento. O participante da pesquisa terá acesso aos tópicos que serão abordados antes de responder as perguntas, para uma tomada de decisão informada.

8. Os benefícios para as participantes estarão vinculados aos resultados esperados, possibilitando uma maior visibilidade para as mulheres estomizadas, promovendo a prestação de uma assistência integral e qualificada a este público. Além de contribuir para comunidade acadêmica e científica, já que os resultados serão publicados em artigos, fornecendo subsídios para os profissionais de enfermagem e demais profissionais de saúde para elaboração de manuais e protocolos de atendimento.

9. Você poderá contar com a seguinte assistência: atendimento prioritário nos serviços especializados Pam Salgadinho/HUPAA para consulta de enfermagem e suporte psicológico. Em decorrência de eventuais danos decorrentes da participação na pesquisa.

10. Você será informado(a) do resultado final do projeto e sempre que desejar, serão fornecidos esclarecimentos sobre cada uma das etapas do estudo.

11. A qualquer momento, você poderá recusar a continuar participando do estudo e, também, que poderá retirar seu consentimento, sem que isso lhe traga qualquer penalidade ou prejuízo.

12. As informações conseguidas através da sua participação não permitirão a identificação da sua pessoa, exceto para a equipe de pesquisa, e que a divulgação das mencionadas informações só será feita entre os profissionais estudiosos do assunto após a sua autorização.

13. O estudo não acarretará nenhuma despesa para você.

14. Você será indenizada por qualquer dano que venha a sofrer com a sua participação na pesquisa.

15. Você receberá uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado por todos.

16. Se você tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, você pode contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) da UFAL, pelo telefone: (82) 3214-1041. O CEP trata-se de um grupo de indivíduos com comprometimento científico que realizam a revisão ética inicial e continuada do estudo de pesquisa para mantê-lo seguro e proteger seus direitos. O CEP é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas

as pesquisas envolvendo seres humanos. Este papel está baseado nas diretrizes éticas brasileiras (Res. CNS 466/12 e complementares).

Eu, tendo compreendido perfeitamente tudo o que me foi informado sobre a minha participação no mencionado estudo e estando consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que a minha participação implicam, concordo em dele participar e para isso eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADA OU OBRIGADA.

Endereço das responsáveis pela pesquisa (OBRIGATÓRIO):

Instituição: Universidade Federal de Alagoas

Endereço: Avenida Lourival Melo Mota, Cidade Universitária,

Tabuleiro do Martins, Maceió/AL

CEP: 57072900

Telefones p/contato: 3214-1100

Contato de urgência: Sr(a).

Endereço(rua, praça conjunto):

Complemento/Cidade/CEP:

Telefone:

Ponto de referência:

ATENÇÃO: *O Comitê de Ética da UFAL analisou e aprovou este projeto de pesquisa. Para obter mais informações a respeito deste projeto de pesquisa, informar ocorrências irregulares ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se ao:*

Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas

Prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC), Térreo , Campus A. C. Simões, Cidade Universitária

Telefone: 3214-1041 – Horário de Atendimento: das 8:00 as 12:00hs.

E-mail: comitedeeticaufal@gmail.com

(Assinatura ou impressão datiloscópica da voluntária Rubricar as demais folhas)	Ana Luiza Souza de Faria Lôbo (Mestranda)	Amuzza Aylla Pereira dos Santos (Doutora / Orientadora)

ANEXO 1

23/07/2021

SEI/SEDE - 15137986 - Carta - SEI



HOSPITAL UNIVERSITÁRIO PROFESSOR ALBERTO ANTUNES DA UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS
Avenida Lourival Melo Mota, s/nº - Bairro Cidade Universitária
Maceió-AL, CEP 57072-900
- <http://hupaa-ufal.ebserh.gov.br>

Carta - SEI nº 2/2021/SGPIT/GEP/HUPAA-UFAL-EBSERH

Maceió, 26 de julho de 2021.

ANUÊNCIA

CARTA DE

Informo para os devidos fins e efeitos legais, objetivando atender as exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, e como Chefe do Setor de Gestão da Pesquisa e Inovação Tecnológica, estar ciente do projeto de pesquisa: "**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE MULHERES ESTOMIZADAS**", sob a responsabilidade da Pesquisadora **AMUZZA AYLLA PEREIRA DOS SANTOS**.

Declaro ainda conhecer e cumprir as orientações e determinações fixadas na Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde e demais legislações complementares.

No caso do não cumprimento, por parte do pesquisador, das determinações éticas e legais, a Gerência de Ensino e Pesquisa/SGPIT tem a liberdade de retirar a anuência a qualquer momento da pesquisa sem penalização alguma.

Considerando que esta instituição tem condição para o desenvolvimento deste projeto, autorizo a sua execução nos termos propostos mediante a plena aprovação do CEP competente.

(assinada eletronicamente)

Monica Lopes de Assunção

Chefe (interina) do Setor de Gestão da Pesquisa e Inovação Tecnológica



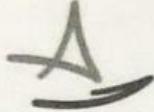
Documento assinado eletronicamente por **Monica Lopes de Assunção, Chefe de Setor, Substituto(a)**, em 26/07/2021, às 15:55, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 6º, § 1º, do [Decreto nº 8.539, de 8 de outubro de 2015](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site https://sei.ebserh.gov.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0, informando o código verificador **15137986** e o código CRC **2711D027**.

Referência: Processo nº 23540.014286/2021-31 SEI nº 15137986

ANEXO 2



ESTADO DE ALAGOAS
PREFEITURA MUNICIPAL DE MACEIÓ
GABINETE DA SECRETARIA DE SAÚDE

AUTORIZAÇÃO MOTIVADA



PROCESSO Nº	5800 049954 2021	MINUTA 39
INTERESSADO	Ana Luiza Souza de Faria Lôbo	
ASSUNTO	Projeto de pesquisa – conforme documentação anexa	

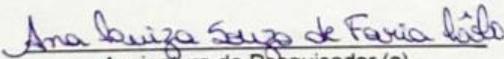
Gabinete da Secretária Municipal de Saúde em 28/07/2021

- Autoriza-se Ana Luiza Souza de Faria Lôbo a realizar a pesquisa intitulada: "Representações sociais de mulheres estomizadas", da Universidade Federal de Alagoas - UFAL.
- A pesquisa será realizada no setor de órteses e próteses no PAM Salgadinho e no setor de Comissão de Pele e Estomias no Hospital Universitário Professor Alberto Antunes da UFAL.
- A Gerência de Atenção à Pessoa com Deficiência se posiciona favorável à realização da referida pesquisa, conforme consta no Despacho fls. 22.
- A referida pesquisa contará com o acompanhamento da respectiva Gerência desta Secretaria envolvida. Tendo a pesquisadora que apresentar os resultados e discussões obtidas ao término do trabalho.



CÉLIA MARIA RODRIGUES DE LIMA DIAS FERNANDES
Secretária Municipal de Saúde

Declaro estar ciente das informações e assumo o compromisso de apresentar os resultados e discussões obtidas ao término do trabalho



Assinatura do Pesquisador (a)

ANEXO 3

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
ALAGOAS

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: REPRESENTAÇÕES SOCIAIS DE MULHERES ESTOMIZADAS**Pesquisador:** Amuzza Aylla Pereira dos Santos**Área Temática:****Versão:** 1**CAAE:** 50882221.8.0000.5013**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Alagoas**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.068.909**Apresentação do Projeto:**

Este estudo tem como objeto de estudo as representações sociais de mulheres estomizadas. Tendo como objetivo descrever as representações sociais de mulheres estomizadas. Trata-se de um estudo descritivo, exploratório com abordagem qualitativa, tendo como fundamentação a Teoria das Representações Sociais, de Serge Moscovici. As participantes deste estudo serão mulheres estomizadas acompanhadas pelos serviços especializados localizados no município de Maceió/AL, o setor de órteses e próteses localizado no Posto de Atendimento Médico Salgadinho - PAM Salgadinho e no setor de Comissão de Pele e Estomias no Hospital Universitário Professor Alberto Antunes da UFAL (HUPAA/UFAL), respeitando os critérios de inclusão e exclusão. As informações serão produzidas através de entrevista utilizando roteiro semiestruturado com questões abertas, considerando o cenário atual de saúde pública do país frente a pandemia pelo coronavírus estas poderão ser realizadas através de videochamada. Os dados coletados serão transcritos na íntegra e analisados de acordo com a técnica de Análise de Conteúdo na perspectiva de Bardin. Como resultado, espera-se que esta pesquisa contribua para a qualificação da assistência de enfermagem prestada à mulher estomizada, não só nos centros especializados, mas também nas unidades básicas de saúde e unidades hospitalares, possibilitando que os profissionais de saúde busquem estratégias capazes de empoderar e acolher a mulher no processo de adaptação e reabilitação diante da nova condição que se encontra.

Endereço: Av. Longitudinal UFAL 1, nº1444, térreo do prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC) entre o SINTUFAL
Bairro: Cidade Universitária **CEP:** 57.072-900
UF: AL **Município:** MACEIO
Telefone: (82)3214-1041 **E-mail:** cep@ufal.br