

ANA LÚCIA DA SILVA

**A CONVIVÊNCIA CONJUGAL COM A PESSOA ESTOMIZADA E SUAS
IMPLICAÇÕES SOCIAIS, PSÍQUICAS E SEXUAIS**

BRASÍLIA 2014

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS

ANA LÚCIA DA SILVA

A convivência conjugal com a pessoa estomizada e suas
implicações sociais, psíquicas e sexuais

Tese apresentada como parte dos requisitos necessários à obtenção do Grau de Doutor em Ciências Médicas pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas da Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília.

Orientador: Prof. Dr. Paulo Gonçalves de Oliveira

BRASÍLIA 2014

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central da Universidade de Brasília. Acervo 1016214.

Silva, Ana Lúcia da.
S586c A convivência conjugal com a pessoa estomizada e suas implicações sociais, psíquicas e sexuais / Ana Lúcia da Silva. -- 2014.
70 f. : il. ; 30 cm.

Tese (doutorado) - Universidade de Brasília, Faculdade de Medicina, Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas, 2014.
Inclui bibliografia.
Orientação: Paulo Gonçalves de Oliveira.

1. Estomia. 2. Família. 3. Relações humanas. 4. Sexo.
I. Oliveira, Paulo Gonçalves de. II. Título.

CDU 616.34

A meus pais Moisés Teodoro da Silva (em memória) e Afonsina Francisca da Silva,
pelos ensinamentos e exemplo de vida.

Aos meus irmãos Iolanda Teodoro da Silva, João Teodoro da Silva e
Ildelfonso Moisés da Silva, pelo o apoio e incentivo.

Ao meu parceiro Nidio Martins dos Santos, pela compreensão em momentos de reflexão.

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelos dons da vida e por abençoar minhas escolhas.

Ao meu orientador e amigo, Prof. Dr. Paulo Gonçalves de Oliveira, por me ter proporcionado a oportunidade do crescimento profissional e ter acreditando na minha competência para o desenvolvimento deste estudo.

Ao amigo e Prof. Dr. André Luiz Vianna, pelo incentivo ao longo desses anos e que sempre acreditou e permitiu meu crescimento profissional.

Ao amigo e Prof. Dr. João Batista de Sousa, que foi fundamental na concretização deste trabalho.

Aos amigos Dr^a Ivone Kamada, Dda Ana Beatriz Duarte Vieira e Dr. Pedro Sadi Monteiro, que contribuíram de forma mais que especial para a realização deste trabalho.

Aos professores do Departamento de Enfermagem pelo apoio recebido.

“Fechei os olhos e pedi um favor ao vento: Leve tudo que for desnecessário.

Ando cansada de bagagens pesadas.

Daqui para frente apenas o que couber no bolso e no coração.”

Cora Coralina

RESUMO

TÍTULO: A convivência conjugal com a pessoa estomizada e suas implicações sociais, psíquicas e sexuais. [tese]. Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de Brasília; 2014.

INTRODUÇÃO: A avaliação da problemática da estomia intestinal e a sua influência na convivência diária entre os parceiros é o ponto de partida deste estudo. A condição da pessoa com estomia intestinal permanente pode influenciar nas atividades laborais, sociais, sexuais e na convivência diária com seus parceiros. A convivência marital com o estomizado exige do parceiro a adoção de inúmeras medidas de adaptação e reajustamento às atividades diárias. **OBJETIVO:**

Comparar a percepção sobre aspectos sociais, psíquicos e sexuais da convivência diária entre

parceiros de pessoas estomizadas e de não estomizadas. **MÉTODOS:** Estudo comparativo do tipo

caso controle, de natureza quantitativa, realizado com parceiros de estomizados, pareado a

parceiros de pessoas não estomizadas de ambos os sexos, maiores de 18 anos. Os grupos caso e

controle foram emparelhados de acordo com as variáveis que poderiam influenciar na

convivência diária dos parceiros. **RESULTADOS:** Foram aplicados 108 questionários sendo 36

parceiros de estomizados denominados Grupo Caso e 72 parceiros de não estomizados, intitulado

Grupo Controle. Quanto aos aspectos sociais, 30,6% do Grupo Caso e 43% do Grupo Controle,

frequentemente vão ao restaurante em companhia do cônjuge; com relação a participação em

eventos coletivos em companhia do cônjuge, 25% do Grupo Caso e 37,5% do Grupo Controle,

comparecem frequentemente; das atividades de lazer/recreação, 27,8% do Grupo Caso e 41,7%

do Grupo Controle participam frequentemente. Quanto aos aspectos sexuais: desempenho sexual

dos participantes deste estudo, 27,8% do Grupo Caso e 38,9% do Grupo Controle houve redução

do desempenho; quanto a frequência da atividade sexual, 72,3% do Grupo Caso e 68,1% do

Grupo Controle houve redução; na visão do parceiro, 47,3% do Grupo Caso e 75% do Grupo

Controle o desempenho sexual do companheiro foi satisfatório. Observou-se que 50% do Grupo

Caso e 43,4% do Grupo Controle, perderam completamente o interesse sexual e 30,6% do Grupo

Caso e 8,3% do Grupo Controle não tem relações sexuais com seu cônjuge. Dos 36 parceiros de

estomizados, 80,6% dormem na mesma cama com seu cônjuge, 63,9% conhecem os materiais

específicos para estomia do seu cônjuge, e 77,8% consideram que é difícil ser estomizado.

CONCLUSÃO: A estomia interfere na vida social e sexual do casal. Ficou evidente que o

parceiro enfrenta com resignação e cumplicidade as mudanças decorrentes da estomia intestinal

do cônjuge. Os profissionais da saúde devem dedicar maior atenção ao parceiro do estomizado

criando estratégias de abordagem e suporte.

Palavras-chave: Parceiro. Estomia. Relações Familiares. Relações sociais. Sexualidade.

ABSTRACT

Title: The marital intimacy with an ostomized individual and its social, psychic and sexual implications. [thesis] School of Medical Sciences, Universidade de Brasília; 2014. **Introduction:** The problematic evaluation of the intestinal ostomy and its influence on the daily living between partners it's the basis of this study. The status of the individual with permanent intestinal ostomy can influence labor, social, sexual activities and daily living with their partners. The marital intimacy with the ostomized requires from their partner the use of numerous adaptive and readjustment measures to the daily activities. **Objective:** Compare the perception about social, psychic and sexual aspects of the daily living between partners of ostomized and non-ostomized individuals. **Methods:** Comparative study using case-control, with a quantitative nature, accomplished with partners of ostomized individuals paired with partners of non-ostomized individuals from both sexes and over 18 years old. The case and control groups were paired according to variables that could influence the daily living of the partners. **Findings:** A hundred and eight questionnaires were answered, with 36 partners of ostomized individuals - denominated Case Group - and 72 partners of non-ostomized individuals - titled Control Group. As for the social aspects, 30,6% of the Case Group and 43% of the Control Group, often go to the restaurant in company of their spouse; regarding the attendance on collective events in company of their spouse, 25% from Case Group and 37,5% from Control Group often attend; activities of leisure/recreation, 27,8% from Case Group and 41,7% from Control Group often participate. As for the sexual aspects: the sexual performance of the study participants, 27,8% from Case Group and 38,9% from Control Group showed signs of a reduced performance; as for the frequency in sexual activity, 72,3% from Case Group and 68,1% from Control Group showed reduced frequency; from the partner's point of view, 47,3% from Case Group and 75% from Control Group the sexual performance was satisfactory. It was observed that 50% of Case Group and 43,4% of Control Group, completely lost their sexual interest, 30,6% of Case Group and 8,3% of Control Group say they don't have any sexual intercourse with their spouse. From the 36 partners of ostomized individuals, 80,6% sleep in the same bed as their spouses, 63,9% know the specific materials for their spouse's ostomy, and 77,8% say that it's hard to be ostomized. **Conclusion:** Ostomy interferes with the social and sexual aspects of a couples' lives. It was clear that the partner faces the changes from the intestinal ostomy of their spouses with resignation and abetment. Healthcare professionals should pay more attention to creating partner ostomy coping strategies and support.

Keywords: Partner. Ostomy. Marital intimacy. Social relations. Sexuality.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição de acordo com a faixa etária	15
Tabela 2 - Distribuição de acordo com o grau de instrução	16
Tabela 3 - Distribuição de acordo com a renda familiar mensal	16
Tabela 4 – Distribuição de acordo com o hábito de frequentar restaurantes em companhia do cônjuge	18
Tabela 5 – Distribuição de acordo com a frequência com que comparecem a eventos coletivos em companhia do cônjuge	19
Tabela 6 - Distribuição da frequência em participar de atividade de lazer/recreação em companhia do cônjuge	19
Tabela 7 - Reações comportamentais apresentadas pelos parceiros quando o seu cônjuge prefere ficar isolado	20
Tabela 8 – Mudanças nos hábitos de praticar atividades físicas	21
Tabela 9 - Interesse do cônjuge dos participantes do estudo em sair de casa	21
Tabela 10 – Influência na atividade laboral.....	22
Tabela 11 - Avaliação da aparência física dos cônjuges dos participantes do estudo.....	22
Tabela 12 – Estabilidade da convivência marital	23
Tabela 13 – Avaliação da atividade sexual dos parceiros	24
Tabela 14 - Distribuição de acordo com o julgamento dos participantes do estudo acerca da atividade sexual do seu cônjuge	24
Tabela 15 – Distribuição quanto ao interesse sexual dos parceiros	25
Tabela 16 - Avaliação da frequência da atividade sexual dos parceiros	25
Tabela 17 - Percepção de odor durante as refeições.....	26
Tabela 18 - O parceiro auxilia o estomizado nos cuidados diários	27
Tabela 19 - Divulgar ou não a condição de ser estomizado	27
Tabela 20 – Receio de machucar o cônjuge estomizado nas relações sexuais.....	29

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	1
1.1 O problema da pessoa estomizada.....	2
1.1.1 Conscientização da pessoa como um ser estomizado.....	2
1.1.2 Aspectos físicos e as complicações das estomias	3
1.1.3 Atividade sexual do estomizado e suas implicações no convívio com seu parceiro.....	4
1.1.4 Sentimento de rejeição vivenciado pela pessoa estomizada	5
1.1.5 Convivência diária	6
2 OBJETIVOS	8
2.1 Objetivo geral	8
2.2. Objetivos específicos.....	8
3 CASUÍSTICA E MÉTODO.....	9
3.1 Emparelhamento dos grupos	9
3.2 Local onde foi desenvolvido o estudo	9
3.3 Procedimentos éticos	10
3.4 Participantes da pesquisa	10
3.5 Critérios de inclusão e exclusão	10
3.6 Coleta dos dados.....	11
3.6.1 Instrumentos de Coleta de dados.....	11
3.6.2 Revisão da forma do questionário.....	13
3.6.3 Teste piloto.....	13
3.7 Tratamento estatístico dos dados.....	13
4 RESULTADOS	15
4.1 Perfil sócio-demográfico	15
4.2 Aspectos sociais e familiares.....	18
4.3 Aspectos afetivos.....	22
4.4 Aspectos sexuais.....	23
4.5 Singularidades no cotidiano do Grupo Caso com seu parceiro estomizado.....	25
5 DISCUSSÃO	30
5.1 Singularidades do cotidiano da convivência conjugal com a pessoa estomizada	42

5.1.1 Atividade sexual e a presença da estomia	47
6 EM RESUMO	50
7 CONCLUSÃO.....	52
8 REFERÊNCIAS	53
8 ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília	59
9 APÊNDICES	60
9.1 APÊNDICE A – Questionário do parceiro do estomizado.....	60
9.2 APÊNDICE B – Questionário do parceiro do não estomizado	66

1 INTRODUÇÃO

Estomia ou estoma são vocábulos oriundos do termo grego stóma que significa boca ou abertura utilizada para indicar a exteriorização de qualquer víscera oca através da superfície do corpo. Confeccionada cirurgicamente, recebe o nome conforme sua localização anatômica, por exemplo, colostomia quando a abertura é realizada no cólon, ileostomia no íleo, entre outras. (1)

Existe no Brasil e no mundo um grande contingente de pessoas com estomias que, reconhecidamente, provocam repercussões em suas atividades laborais, sociais e sexuais. (2) Dessas pessoas, muitas convivem maritalmente e essas repercussões também podem afetar seus parceiros.

A causa mais frequente para a confecção da estomia intestinal é o câncer colorretal (3-7). De acordo com estimativa do Instituto Nacional de Câncer, para 2014, há previsão de ocorrência de cerca de 17.530 mil novos casos de câncer de cólon e reto em mulheres e 15.040 mil em homens. Esse é o terceiro tipo de tumor mais frequente em mulheres e o quarto mais frequentes em homens. (8)

A confirmação do diagnóstico de câncer representa um fato traumático na vida da pessoa, seja pelo estigma de morte, sofrimento e dor que a doença carrega, seja pelo receio quanto ao tratamento, na maioria das vezes, muito agressivo. São inevitáveis as mudanças físicas e psíquicas, a interrupção de planos, bem como as preocupações financeiras que conseqüentemente modificam a dinâmica de vida da pessoa, desde a sua rotina diária até sua estrutura familiar e conjugal.

O interesse pela pessoa estomizada e seu parceiro surgiu da experiência da autora em cuidar de pessoas com estomia no Hospital Universitário de Brasília (HUB), e ao desenvolver trabalho de mestrado em que constatou que as pessoas estomizadas entrevistadas manifestavam preocupação relativa à convivência diária com os respectivos cônjuges. Os

estomizados alegaram dificuldades em relacionar-se com o outro de maneira natural, porque acreditam que é difícil para o cônjuge estar próximo, comparecerem juntos a eventos públicos, partilharem da mesma cama, em razão da possibilidade de exalar odores, extravasar efluente, entre outros. A forma com que cada um reage à nova situação depende de vários fatores que podem influenciar no seu cotidiano. Nessa perspectiva, evidencia-se que a estomia afeta não apenas o estomizado, mas também o seu parceiro.

De posse dos resultados do citado estudo, iniciou-se busca por protocolos e referências de assistência ao parceiro do estomizado. Observou-se que existem desde 1945, relatos que discutem o manejo da colostomia (9) e grande número de estudos trata dos problemas do estomizado e poucos abordam os possíveis problemas dos parceiros. (10,11)

Diante dessa realidade, surge o interesse em estudar as implicações sobre o cotidiano do parceiro do estomizado.

1.1 O problema da pessoa estomizada

1.1.1 Conscientização da pessoa como um ser estomizado

No Brasil, existem cerca de 170 mil pessoas com estomia, dados estimados pela *International Ostomy Association* com base no censo brasileiro de 2000. (2) No entanto, não se pode afirmar com precisão o número de estomizados no país. Alguns registros são obtidos nas publicações do Ministério da Saúde e em boletins ou revistas das associações de estomizados, brasileiras e internacionais, tais como a Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO), *International Ostomy Association* (IOA) e *United Ostomy Association* (UOA). (2)

Estudos publicados indicam que a estomia intestinal pode ter impacto sobre a vida dos indivíduos de diferentes maneiras. (3,12-14) A principal mudança percebida pelo paciente,

imediatamente após a confecção da estomia intestinal, é a perda do controle das eliminações e a consequente necessidade da utilização de um equipamento próprio, aderido ao abdome, para coletar as fezes, independente do caráter de temporalidade dessa estomia.

A eliminação involuntária do conteúdo fecal e de gases obriga a pessoa a cuidar diariamente da estomia e dos acessórios. Essa tarefa não é fácil, a pessoa fica exposta ao contato com a alteração física causada pela operação e com a necessidade de manipular diretamente as suas próprias fezes, o que pode levar a baixa auto-estima. (3) É, também, o momento em que a pessoa toma consciência das limitações causadas pela estomia em suas atividades cotidianas. Somado a isso, o receio da emissão de ruídos pela saída de gases, e exalação de odores desagradáveis podem conduzir a pessoa ao isolamento social e até mesmo à rejeição pelos familiares e amigos. (3)

Os estomizados manifestam profunda tristeza ao se sentirem diferentes de seus pares, como se desejassem negar a si mesmos o seu próprio corpo. (14)

1.1.2 Aspectos físicos e as complicações das estomias

O estomizado preocupa-se com os aspectos físicos referentes às mudanças fisiológicas e suas consequências, como o odor das fezes, uso do equipamento coletor e a opção de vestuário. (3, 12-14) Ainda há aqueles que além de conviverem com as limitações impostas pela estomia, necessitam enfrentar as complicações relacionadas aos estomas que podem surgir no seu dia a dia. As principais complicações incluem a hérnia paraestomal, o prolapso da alça intestinal e a dermatite periestomal. Esta última surge devido a má localização do estoma na parede abdominal e à adaptação inadequada do equipamento coletor das fezes. (15)

Em razão de a imagem corporal estar intimamente relacionada à autoestima e ao conceito corporal – componentes importantes da identidade – o estomizado pode apresentar comportamentos de alienação do seu corpo por sentir-se diferente após a operação e sentir

menor respeito e confiança por si próprio. É comum sentir-se chocado na primeira observação de sua condição após a operação, o que lhe causa muitas vezes grande desconforto. (16)

As alterações da imagem corporal causadas pela estomia provocam sentimentos de auto-exclusão e baixa autoestima. (17) A imagem corporal necessita de constantes adaptações, pois envolve aspectos fisiológicos, psicológicos e sociais que afetam emoções, pensamentos e a forma de as pessoas se relacionarem com as outras. (18)

A experiência de conviver com uma estomia tem sido comparada a uma ruptura biográfica, visto que as pessoas com colostomia dividem suas vidas em duas etapas: a anterior e a posterior à sua realização. (19)

1.1.3 Atividade sexual do estomizado e suas implicações no convívio com seu parceiro

Com relação à atividade sexual, observa-se que esta obedece a um forte impulso de natureza biológica, mas sua concretização e sua vivência dependem dos aspectos psicológicos, psicodinâmicos e culturais de cada indivíduo. (20) O exercício saudável da sexualidade fortalece a autoconfiança, alivia não só as tensões como também as angústias. (17)

Considerando as mudanças ocorridas no modo de vida das pessoas com estomia intestinal, supõe-se que a sexualidade também seja afetada. Os seres humanos têm a necessidade de expressão sexual ao longo da vida, apesar de eventuais deficiências ou doenças graves.

A atividade sexual do estomizado também sofre restrições. As causas estão relacionadas à alteração da imagem corporal, problema com o equipamento coletor, constrangimento, sentimento de sujeira, repugnância e receio de não ser aceito pelo parceiro.

Em estudo realizado por Symms *et al.* (2008), quando comparados homens com estomia e sem estomia, constatou-se que havia menor taxa de atividade sexual e menos satisfação sexual entre os estomizados. Esses autores afirmaram que a presença da estomia, além de estar associada à redução da atividade sexual, ocasionou também maior taxa de disfunção erétil. (21)

A sexualidade é um tema pouco abordado pelos profissionais de saúde no atendimento ao estomizado. (22) As orientações se limitam às questões relacionadas ao estoma, aos cuidados com a pele e ao uso do material específico. Isso gera insegurança para o parceiro, pois, vivenciar a sexualidade, envolve o bem-estar individual e também do casal.

1.1.4 Sentimento de rejeição vivenciado pela pessoa estomizada

O estomizado pode manifestar sentimento de rejeição de si mesmo como defesa antecipada à discriminação que pressupõe irá sofrer pelo seu parceiro. Ao perceber a possível rejeição, afasta-se antecipadamente para evitar o constrangimento. É uma estratégia comumente adotada por ele para evitar tanto a possível discriminação por causa da deficiência física quanto pelo sentimento de piedade e reações de aversão. (3)

Além dos problemas relacionados com a estomia e os equipamentos coletores, outros fenômenos sensoriais e estranhos relacionados ao odor, ao som, à visão e ao tato também se manifestam. Estes são identificados pelo estomizado como símbolos de poluição e sujeira. (16) É compreensível que o estomizado sinta-se diferente do outro, pois o uso ininterrupto do equipamento coletor faz com que ele se restrinja ao seu mundo, focado no sofrimento. (23) A autorrejeição é um sentimento comum às pessoas com estomia. (24)

1.1.5 Convivência diária

A avaliação da problemática das estomias e a sua influência na convivência diária entre os parceiros é o ponto de partida deste trabalho.

O ser humano, desde o seu nascimento, necessita estar com o outro e ao longo da vida edifica seus relacionamentos sociais, que podem ser de interesses comuns ou individuais, pautados na cumplicidade, no envolvimento afetivo e sexual. Ao longo do tempo, os pesquisadores na área da psicologia têm se esforçado para descrever quais as variáveis que definem a satisfação das pessoas em sua relação amorosa. (25) Diversos termos são utilizados na literatura científica para definir o que seja a satisfação da união de duas pessoas que se gostam e se propõem a viver juntas. A diversidade de terminologia dificulta comparar resultados de estudos distintos acerca da satisfação conjugal que se traduz em desafio para os estudiosos que necessitam investigar até que ponto esses termos são sinônimos ou representam modelos distintos de compreensão da relação conjugal. (26) No presente estudo, foi utilizada a nomenclatura genérica de “parceiro”, na forma masculina, para nominar cônjuge, marido, esposo, esposa, companheiro e companheira de estomizados, independentemente do estado civil e “convivência diária” como significado de relação conjugal, marital, união estável e casamento.

A condição da pessoa com estomia intestinal definitiva pode influenciar nas atividades laborais, sociais e sexuais e na convivência diária com seu parceiro. O parceiro passa a ter necessidade de tomar providências em relação ao outro. Surgem conflitos como cuidar do outro ou investir em sua vida pessoal, entre memórias boas do passado e limitações do presente. (27)

A convivência marital é um tipo de relação diferente de outros laços sociais por implicar no envolvimento afetivo e físico. A ligação afetiva significativa entre um e outro pode dar sentido à vida do indivíduo. O parceiro é uma das maiores fontes de apoio emocional e é

também grande incentivador de hábitos de vida saudáveis. Conviver maritalmente representa maior possibilidade de controle emocional, social e pode representar o suporte e o propósito na vida, que são considerados os principais processos que promovem o bem-estar físico do indivíduo. No entanto, a falta ou a perda de um parceiro tem efeitos prejudiciais ao bom funcionamento do organismo e levam ao declínio na saúde física e mental ao longo do tempo. (27, 28) Desse modo, a convivência marital considerada estável tem impactos positivos para a satisfação pessoal. Em contrapartida, uma relação conflituosa influi negativamente na dinâmica familiar, no estado emocional e comportamento dos parceiros. (28, 29)

Santos e Vieira (2011) realizaram estudo com mulheres mastectomizadas e observaram que os aspectos da sexualidade são alterados pelos tratamentos do câncer e que há uma correlação da imagem corporal com o funcionamento sexual, ou seja, resultados de menores pontuações de imagem corporal estavam relacionados ao pior funcionamento sexual; e o oposto também foi verificado, com melhores resultados de imagem corporal associados ao funcionamento sexual positivo. (18) Ainda foi avaliado nesse mesmo estudo que a imagem corporal e o funcionamento sexual estão atrelados à percepção da atratividade sexual pelo parceiro ou da qualidade de relacionamento. (18)

Dessa forma, é preciso conhecer a percepção do parceiro acerca de alguns aspectos da convivência diária com o estomizado e oferecer-lhe informações coerentes e reais que só a pesquisa pode proporcionar.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

Comparar a percepção sobre aspectos sociais, psíquicos e sexuais da convivência diária entre parceiros de pessoas estomizadas e de não estomizadas.

2.2. Objetivos específicos

- a) Caracterizar o perfil sócio-demográfico dos participantes do estudo.
- b) Analisar os pontos convergentes e divergentes de caráter social, psíquico e sexual na convivência diária de parceiros de estomizado e de não estomizado.
- d) Descrever singularidades da convivência marital do estomizado e seu parceiro.

3 CASUÍSTICA E MÉTODO

Trata-se de estudo comparativo do tipo caso controle, de natureza quantitativa, realizado com parceiros de estomizados, pareado a parceiros de pessoas não estomizadas.

3.1 Emparelhamento dos grupos

Os Grupos Caso e Controle foram emparelhados na proporção de 1 para 2; para cada parceiro de estomizado participante foram selecionados dois parceiros de pessoas não estomizadas.

Para eliminar os fatores de confusão, os participantes dessa pesquisa foram emparelhados de acordo com as variáveis que poderiam influenciar na convivência diária dos parceiros: idade, gênero, escolaridade e renda mensal.

Neste estudo utilizou-se a nomenclatura genérica de “parceiro” na forma masculina para nominar cônjuge, marido, esposo, esposa, companheiro e companheira de estomizados, independentemente do estado civil. O requisito é que esse parceiro tenha convivido com o estomizado por no mínimo um ano na fase anterior à operação que gerou a estomia. No tocante aos parceiros dos não estomizados foram selecionados aqueles que tinham convivência marital por pelo menos um ano e atendiam aos requisitos do pareamento.

3.2 Local onde foi desenvolvido o estudo

Este estudo foi desenvolvido no Distrito Federal, nos estabelecimentos de saúde de grande ou médio porte quer sejam públicos ou privados, para os parceiros dos estomizados e no Distrito Federal de modo geral, para os parceiros dos não estomizados.

3.3 Procedimentos éticos

A pesquisa iniciou-se após aprovação e autorização do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília sob o protocolo CEP-FM 011/2009 (Anexo A).

Os prováveis participantes foram orientados quanto aos objetivos da pesquisa e convidados a participar do estudo. Aqueles que concordaram, firmaram a anuência assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice C) e receberam a garantia de sigilo da identidade pessoal.

3.4 Participantes da pesquisa

O universo do estudo restringiu-se ao Distrito Federal. A amostra do Grupo Caso (parceiro do estomizado) teve por base os dados do Núcleo de Atenção Básica e do Estomizado, da Gerência de Enfermagem da Subsecretaria de Atenção à Saúde, da Secretaria de Estado de Saúde (SESDF). Em outubro/2011, existiam cadastrados, entre crianças e adultos, no Programa de Assistência Ambulatorial, 685 estomizados. Dentre esses foram elegíveis aqueles com colostomia permanente e que não estivessem em algum tratamento complementar para a doença que levou à indicação da estomia.

O Grupo Caso foi constituído por 36 parceiros de estomizados e o Grupo Controle por 72 parceiros de não estomizados, totalizando 108 participantes.

3.5 Critérios de inclusão e exclusão

Os critérios para a composição da amostra foram os seguintes: aceitar participar do estudo após receberem o convite da pesquisadora; ter idade igual ou superior a 18 anos; ser alfabetizado; fluência falada e escrita na língua portuguesa, estar em condições de prestar informações por meio do questionário. Os participantes do Grupo Caso são parceiros de

pessoa com estomia intestinal permanente e ter convivido maritalmente há pelo menos um ano antes da operação. Deveriam também ser livres de doenças crônicas debilitantes ou condições operatórias que requeressem cuidados especiais.

Para a constituição do Grupo Controle, foram estabelecidos os mesmos critérios de inclusão utilizados para o Grupo Caso: possuir equivalência nas variáveis de gênero, escolaridade, renda familiar mensal e faixa etária, podendo a idade estar no intervalo de cada década; estar apto a prestar informações por meio de questionário e ter convivência marital por no mínimo um ano até o momento da coleta dos dados. Deveriam também ser livres de doenças crônicas debilitantes ou condições operatórias que requeressem cuidados especiais.

3.6 Coleta dos dados

A coleta dos dados foi realizada, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, por meio de questionários compostos por três partes: dados sócio-demográficos, aspectos social, familiar e sexual.

Os participantes do Grupo Caso foram contactados na reunião mensal da Associação dos Ostomizados de Brasília, nos Ambulatórios de atendimento aos estomizados da SESDF e no Serviço Ambulatorial de Enfermagem em Estomaterapia do Hospital Universitário de Brasília e agendados via telefone. Os participantes do Grupo Controle foram agendados após abordagem e aceitação em participar do estudo, desde que satisfeitos os critérios de pareamento.

3.6.1 Instrumentos de Coleta de dados

Em razão da escassez de estudos nacionais que tratam da convivência dos estomizados e seus parceiros, foram elaborados instrumentos especificamente para o presente estudo (Apêndice A e B).

A elaboração do questionário fundamentou-se na experiência em atendimento aos estomizados vivenciada pela autora por mais de 20 anos. Algumas das variantes do instrumento de investigação foram adaptadas de estudos anteriores (9, 10), de forma a obter os dados que possibilitassem a análise da problemática do estudo – convivência do parceiro do estomizado, em comparação ao parceiro do não estomizado.

O questionário foi dividido em quatro partes, sendo três comuns aos dois grupos, incluindo os dados sócio-demográficos, aspectos sociais e sexuais. A última parte foi aplicada apenas aos parceiros dos estomizados, e indagou sobre aspectos inerentes à estomia. Foram elaboradas questões de múltipla escolha e dicotômicas, tipo sim/não. As questões de múltipla escolha tiveram opções de respostas como frequentemente, nunca, raramente, sempre, indiferente, satisfatório e insatisfatório, de acordo com a pergunta.

Os dados sócio-demográficos foram compostos por questões sobre idade, gênero, naturalidade, grau de escolaridade, ocupação, renda familiar, estado civil e tempo de união. Os aspectos sociais foram registros acerca da saúde do parceiro, hábitos sociais, religião e atividade física. O aspecto sexual tratou do interesse, desempenho e frequência das relações sexuais entre os parceiros. Os aspectos inerentes à estomia foram questões relacionadas às características do estoma, uso do equipamento coletor das fezes, e a percepção do parceiro na convivência diária com o estomizado, comparando com período anterior à estomia. Foram questões sobre o que é ser estomizado, se dormiam na mesma cama, se o parceiro conseguia olhar a estomia e se sentia odor desagradável. Por último, informações sobre a presença do estoma e do equipamento coletor nas relações sexuais.

As variáveis relacionadas aos aspectos social e familiar foram utilizadas para avaliar a demanda de cuidados que os parceiros teriam com o outro nas questões relacionadas à estomia intestinal.

3.6.2 Revisão da forma do questionário

Os questionários foram revisados sob os pontos de vista metodológico e linguístico. Na revisão foram avaliados equivalência do vocabulário, coerência dos itens aos seus respectivos objetivos de estudo e ajustamento das questões quanto à pertinência para o estudo.

3.6.3 Teste piloto

Os questionários foram previamente aplicados a cinco parceiros de estomizados e 10 parceiros de não estomizados, com o objetivo de avaliar a forma e adequação das questões, se eram suficientemente claras para que pudessem ser respondidas com segurança, sem margem para duplo entendimento. Foram questionados se havia omissão de ponto relevante que necessitasse ser acrescentado. Como não houve necessidade de alteração das questões, estas fazem parte dos resultados deste estudo.

O procedimento de respostas ao questionário foi feito em local reservado, de forma individual e sem interferências perturbadoras. O investigador permaneceu próximo dos respondentes de forma a esclarecer possíveis dúvidas e ao final verificava os questionários e atribuía-lhes um código, PE = parceiro do estomizado e PNE = parceiro do não estomizado, seguido de um número sequencial. Após essa etapa o questionário foi considerado satisfatório.

3.7 Tratamento estatístico dos dados

Para análise estatística, os dados foram tratados com a utilização do programa SPSS – *Statistical Package for Social Sciences* – 16.0 for Windows.

As variáveis qualitativas e categóricas foram expressas como frequências absolutas e relativas (porcentagens) e utilizou-se o teste de independência. Para verificar se há independência entre as duas variáveis cruzadas, o cálculo utilizado foi o teste de aderência

aproximada a distribuição de X^2 (Qui-quadrado). O nível de significância foi determinado como $p < 0,05$.

4 RESULTADOS

4.1 Perfil sócio-demográfico

Dois grupos foram formados em atendimento aos critérios do emparelhamento. Dos participantes, 36 eram parceiros de estomizados e 72 parceiros de não estomizados. Neste estudo, o primeiro grupo foi denominado Grupo Caso e o segundo Grupo Controle.

Dos 36 parceiros dos estomizados, 24 (66,7%) eram mulheres e 12 (33,3%) homens. No Grupo Controle, 48 (66,7%) eram mulheres, e 24 (33,3%) homens. Quanto à idade, os resultados são apresentados na Tabela 1.

Tabela 1 - Distribuição de acordo com a faixa etária

Faixa etária*	Grupo Caso		Grupo Controle	
	n	%	n	%
31 a 40 anos	5	13,9	10	13,9
41 a 50 anos	11	30,6	22	30,6
51 a 60 anos	10	27,8	20	27,8
61 a 70 anos	6	16,6	13	18,0
Acima de 70 anos	4	11,1	7	9,7
Total	36	100	72	100

(*p=0,999)

Quanto ao grau de instrução, os dados estão descritos na Tabela 2.

Tabela 2 - Distribuição de acordo com o grau de instrução

Grau de instrução*	Grupo Caso		Grupo Controle	
	n	%	n	%
Sem informação	0	0	1	1,4
Ensino fundamental incompleto	4	11,1	4	5,6
Ensino fundamental completo	8	22,2	6	8,3
Ensino médio incompleto	2	5,6	5	6,9
Ensino médio completo	8	22,2	30	41,7
Ensino superior	14	38,9	26	36,1
Total	36	100	72	100

(*p=0,169)

Dos 36 parceiros dos estomizados, 35 (97,2%) tinham mais de cinco anos de união estável e 1 (2,8%) tinha dois anos. No Grupo Controle, 64 (88,9%) tinham mais de cinco anos de união estável, 6 (8,3%) tinham entre dois e cinco anos, e 2 (2,8%) tinham 2 anos de união estável.

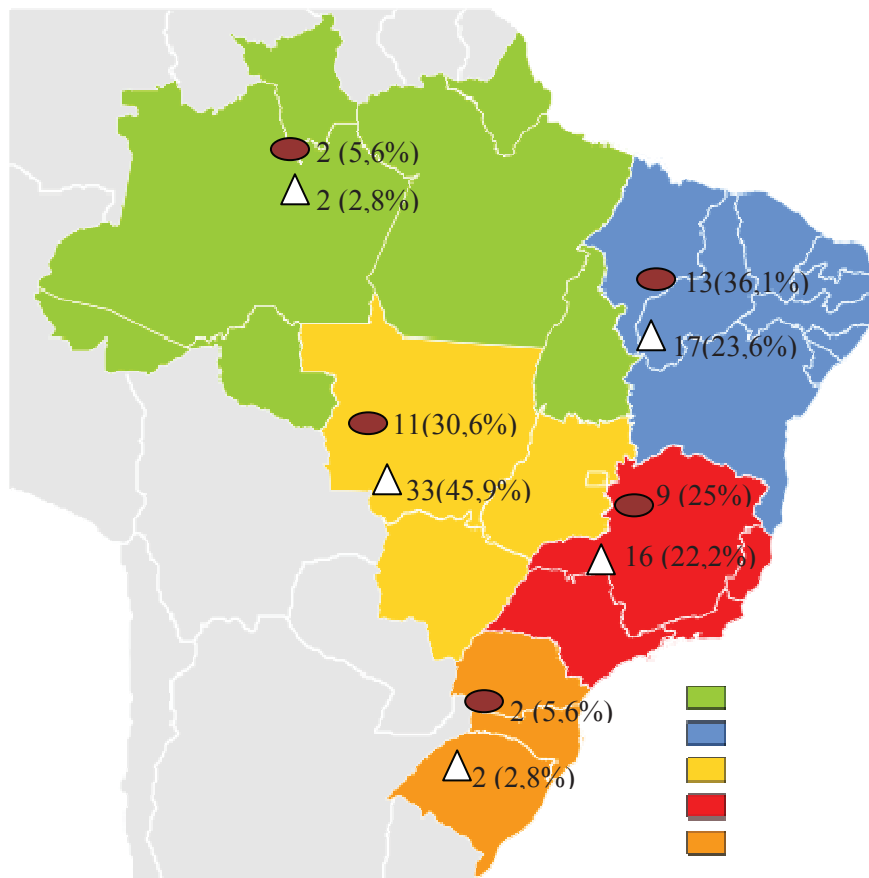
A renda mensal dos participantes está descrita na Tabela 3.

Tabela 3 - Distribuição de acordo com a renda familiar mensal

Renda familiar*	Grupo Caso		Grupo Controle	
	n	%	n	%
Até um salário mínimo	1	2,8	4	5,6
De 1 a 2 salários mínimos	10	27,8	13	18,0
De 2 a 5 salários mínimos	6	16,6	21	29,2
Mais de 5 salários mínimos	19	52,8	32	44,4
Sem resposta	0	0	2	2,8
Total	36	100	72	100

(*p=0,352)

Quanto à naturalidade dos participantes, os dados são apresentados na Figura 1.



Legenda ● Grupo Caso
 △ Grupo Controle

Figura 1 – Distribuição de acordo com a naturalidade

4.2 Aspectos sociais e familiares

Com relação aos hábitos de frequentar restaurantes em companhia do seu cônjuge, os dados encontram-se detalhados na Tabela 4. Não houve diferença significativa entre os grupos.

Tabela 4 – Distribuição de acordo com o hábito de frequentar restaurantes em companhia do cônjuge

Hábitos de frequentar restaurantes	Grupo Caso		Grupo Controle	
	n	%	n	%
Frequentemente	11	30,6	31	43,0
Raramente	17	47,2	30	41,7
Não	7	19,4	11	15,3
Sem resposta	1	2,8	0	0
Total	36	100	72	100

(*p=0,336)

Quanto à participação em eventos coletivos, como festivais de música, shows artísticos, teatro, cinema e competições esportivas, os dados encontram-se detalhados na Tabela 5. Não houve diferença estatística significativa.

Tabela 5 – Distribuição de acordo com a frequência com que comparecem a eventos coletivos em companhia do cônjuge

Comparecem a eventos coletivos*	Grupo Caso		Grupo Controle	
	n	%	n	%
Frequentemente	9	25,0	27	37,5
Raramente	14	38,9	27	37,5
Nunca	12	33,3	18	25,0
Sem resposta	1	2,8	0	0
Total	36	100	72	100

(*p=0,291)

No que se refere à frequência da participação em atividades de lazer/recreação a dois, como dançar, assistir a jogos esportivos (principalmente jogos de futebol), churrasco e frequentar clube de diversões, estes dados estão demonstrados na Tabela 6. Não houve diferença estatística significativa entre os dois grupos estudados.

Tabela 6 - Distribuição da frequência em participar de atividade de lazer/recreação em companhia do cônjuge

Participação de atividade de lazer*	Grupo Caso		Grupo Controle	
	n	%	n	%
Frequentemente	10	27,8	30	41,7
Raramente	17	47,2	30	41,7
Nunca	9	25,0	12	16,6
Total	36	100	72	100

(*p=0,320)

Quanto ao tipo de serviço de saúde utilizado, 22 (61,1%) do Grupo Caso eram beneficiários de planos de assistência médica (Saúde Suplementar), 12 (33,3%) utilizavam

atendimento no serviço público de saúde (SUS) e 2 (5,6%) utilizavam serviço de saúde da rede privada, sem planos de assistência. No Grupo Controle 33 (45,9%) utilizavam planos de assistência médica (Saúde Suplementar), 31 (43%) utilizavam os serviços público de saúde e 8 (11,1%) utilizavam serviço de saúde da rede privada, sem plano de assistência.

Os dados referentes às reações comportamentais dos parceiros acerca da preferência do seu cônjuge por lugares isolados, estão descritos na Tabela 7. Não houve diferença estatística significativa.

Tabela 7 - Reações comportamentais apresentadas pelos parceiros quando o seu cônjuge prefere ficar isolado

Reações*	Grupo Caso		Grupo Controle	
	n	%	n	%
Indiferença	5	13,9	12	16,6
Irritação	3	8,3	1	1,4
Respeito	28	77,8	54	75,1
Não sabe	0	0	5	6,9
Total	36	100	72	100

(*p=0,124)

Quanto às possíveis mudanças nos hábitos de praticar atividades físicas, os dados estão descritos na Tabela 8. Não houve diferença significativa. Compreende-se por mudança parcial, aquela em que houve apenas alteração da rotina, e por mudança total a cessação completa da prática de atividades físicas.

Tabela 8 – Mudanças nos hábitos de praticar atividades físicas

Mudança*	Grupo Caso		Grupo Controle	
	n	%	n	%
Parcial	6	16,6	15	20,8
Total	5	13,9	9	12,5
Não houve mudança	25	69,5	48	66,7
Total	36	100	72	100

(*p=0,870)

Em relação ao interesse do cônjuge do participante do estudo em sair de casa, os resultados estão descritos na Tabela 9. Não houve diferença significativa. Foi tomado como referência para o Grupo Caso desde a confecção da estomia do cônjuge e para o Grupo Controle, o início da união.

Tabela 9 - Interesse do cônjuge dos participantes do estudo em sair de casa

Interesse do seu cônjuge em sair de casa é o mesmo de antes*	Grupo caso		Grupo controle	
	n	%	n	%
Não	10	27,8	32	44,4
Sim	25	69,4	36	50,0
Não sabe	1	2,8	4	5,6
Total	36	100	72	100

(*p=0,156)

Os dados relativos à influência na atividade laboral encontram-se descritos na Tabela 10. Não houve diferença significativa.

Tabela 10 – Influência na atividade laboral

Influência na atividade laboral*	Grupo Caso		Grupo Controle	
	n	%	n	%
Pequena	7	19,4	10	13,9
Grande	1	2,8	2	2,8
Não interfere	28	77,8	60	83,3
Total	36	100	72	100

(*p=0,755)

Quanto à religiosidade, no Grupo Caso 29 (80,6%) desenvolviam práticas religiosas e 7 (19,4%) não desenvolviam. No Grupo Controle 54 (75%) desenvolviam atividades religiosas e 18 (25%) não desenvolviam atividades religiosas. Não houve diferença significativa (p=0,519).

4.3 Aspectos afetivos

Quanto à avaliação pessoal da aparência física do respectivo cônjuge, os dados estão na Tabela 11.

Tabela 11 - Avaliação da aparência física dos cônjuges dos participantes do estudo

Aparência física*	Grupo Caso		Grupo Controle	
	n	%	n	%
Não houve mudança	22	61,0	33	45,9
Mais atraente	5	13,9	21	29,2
Menos atraente	5	13,9	15	20,7
Não sabe	2	5,6	3	4,2
Sem resposta	2	5,6	0	0
Total	36	100	72	100

(*p=0,086)

Em relação à percepção do parceiro acerca da estabilidade da convivência marital, os dados estão descrito na Tabela 12. Não houve diferença estatística significativa.

Tabela 12 – Estabilidade da convivência marital

Há riscos de separação*	Grupo caso		Grupo controle	
	n	%	n	%
Não	30	83,3	61	84,7
Sim	4	11,1	4	5,6
Não sabe	2	5,6	7	9,7
Total	36	100	72	100

(*p=0,471)

Quanto à avaliação da relação afetiva com o cônjuge, no Grupo Caso, 23 (63,9%) afirmaram que não houve mudanças e 13 (36,1%) afirmaram que houve mudanças. No Grupo Controle 37 (51,4%) afirmaram que não houve mudanças no relacionamento do casal, 33 (45,8%) afirmaram que houve mudanças e 2 (2,8%) não souberam informar. Não houve diferença significativa (p=0,332).

4.4 Aspectos sexuais

Quanto ao desempenho sexual dos participantes deste estudo, os resultados são apresentados na Tabela 13. Houve diferença significativa.

Tabela 13 – Avaliação da atividade sexual dos parceiros

Desempenho sexual do parceiro*	Grupo Caso		Grupo Controle	
	n	%	n	%
Diminuiu	10	27,8	28	38,9
Melhorou	1	2,8	9	12,5
Não mudou	14	38,8	28	38,9
Ausência de relações sexuais	11	30,6	6	8,3
Sem resposta	0	0	1	1,4
Total	36	100	72	100

(*p=0,023)

Na Tabela 14 estão apresentados os dados do desempenho sexual do estomizado e do não estomizado segundo avaliação dos respectivos parceiros. Houve diferença significativa.

Tabela 14 - Distribuição de acordo com o julgamento dos participantes do estudo acerca da atividade sexual do seu cônjuge

Desempenho sexual dos cônjuges dos participantes*	Grupo Caso		Grupo Controle	
	n	%	n	%
Insatisfatória	8	22,2	9	12,5
Satisfatória	17	47,2	54	75,0
Ausência de relações sexuais	11	30,6	6	8,3
Sem resposta	0	0	3	4,2
Total	36	100	72	100

(*p=0,004).

Quanto ao interesse sexual dos parceiros, os resultados estão descritos na Tabela 15. Não houve diferença estatística significativa.

Tabela 15 – Distribuição quanto ao interesse sexual dos parceiros

Interesse sexual*	Grupo Caso		Grupo Controle	
	n	%	n	%
Aumentou o interesse	0	0	3	4,2
Não mudou	16	44,4	36	50
Perdeu completamente o interesse	18	50	32	44,4
Sem resposta	2	5,6	1	1,4
Total	36	100	72	100

(*p=0,507).

Na avaliação se houve diminuição na frequência da atividade sexual dos parceiros, os resultados são apresentados na Tabela 16. Houve diferença estatística significativa.

Tabela 16 - Avaliação da frequência da atividade sexual dos parceiros

Diminuição na frequência da atividade sexual*	Grupo Caso		Grupo Controle	
	n	%	n	%
Não	7	19,4	20	27,8
Sim	26	72,3	49	68
Não sabe	0	0	3	4,2
Sem resposta	3	8,3	0	0
Total	36	100	72	100

(*p=0,042).

4.5 Singularidades no cotidiano do Grupo Caso com seu parceiro estomizado

Os resultados aqui apresentados são exclusivos do Grupo Caso, dados oriundos do questionário específico para parceiros de estomizados.

Quanto ao tempo de estomia, 16 (44,4%) tinham estomia há mais de cinco anos, 10 (27,8%) tinham estomia entre 2 e 5 anos e 10 (27,8%) tinham estomia entre 1 e 2 anos.

Quanto ao caráter de temporalidade – definitiva ou provisória – 28 (77,8%) tinham estomia definitiva, 7 (19,4%) tinham estomia provisória e 1 (2,8%) não soube informar.

Do hábito de sentar à mesa para refeição em família, 28 (77,8%) tinham mantido o hábito, 4 (11,1%) tinham mudado o hábito e 4 (11,1%) não informaram.

Quanto à percepção de odor desagradável da estomia intestinal do cônjuge durante as refeições em família, os resultados estão apresentados na Tabela 17.

Tabela 17 - Percepção de odor durante as refeições

Sentem odor	n	%
Frequente	2	5,6
Raramente	9	25
Nunca	24	66,6
Sem resposta	1	2,8
Total	36	100

Quanto as reações do parceiro acerca do odor exalado da estomia do seu cônjuge, 18 (50%) não se incomodaram, 12 (33,3%) sentiram pouco incômodo, 4 (11,1%) sentiram muito incômodo e 2 (5,6%) preferiram não emitir opinião sobre a questão.

No cotidiano, 25 (69,4%) dos parceiros sentiram odor desagradável exalado da estomia intestinal do seu cônjuge e 11 (30,6%) não sentiram odor.

Quanto à participação do parceiro na realização do cuidado diário com a estomia do seu cônjuge, os dados estão descritos na Tabela 18.

Tabela 18 - O parceiro auxilia o estomizado nos cuidados diários

Auxilia nos cuidados diários	n	%
Sempre	16	44,5
Frequentemente	5	13,9
Raramente	6	16,6
Nunca	9	25
Total	36	100

Entre os 36 parceiros de estomizados, 23(63,9%) conheciam os materiais específicos utilizados pelo estomizado, 12 (33,3%) conheciam parte dos materiais, e 1 (2,8%) não conhecia os materiais.

Quanto às reações comportamentais do parceiro do estomizado, 29 (80,6%) informaram que frequentemente olharam a estomia do seu cônjuge, 4 (11,1%) raramente olharam e 3 (8,3%) nunca viram a estomia do seu cônjuge.

Quanto ao desejo do parceiro em partilhar com outros a condição de seu cônjuge, 19 (52,8%) não comentavam, 11 (30,6%) raramente comentavam e 6 (16,6%) frequentemente comentavam.

Em relação à solicitação do cônjuge estomizado para divulgar ou não sua situação, os resultados estão espelhados na Tabela 19.

Tabela 19 - Divulgar ou não a condição de ser estomizado

Solicitam não comentar	n	%
Não	20	55,6
Sim	10	27,8
Eventualmente	6	16,6
Total	36	100

Na interpretação dos parceiros, 26 (72,2%) consideraram que é difícil ser estomizado, 8 (22,2%) consideraram que é normal ser estomizado e 2 (5,6%) consideraram que é ruim.

Quanto ao hábito de dormir, 29 (80,6%) dos parceiros dormiam com seus cônjuges estomizados na mesma cama, 4 (11,1%) dormiam em camas separadas, e 3 (8,3%) eventualmente dormiam em camas separadas.

Dos 36 parceiros de estomizado, 21 (58,4%) raramente sentiram odores desagradáveis da estomia intestinal do cônjuge no período noturno, 12 (33,3%) nunca sentiram odor à noite e 3 (8,3%) sentiram com frequência odores desagradáveis à noite.

Em relação a sujar a cama do casal com fezes da estomia enquanto dormiam, 20 (55,5%) não tinham presenciado essa ocorrência, 11 (30,6%) raramente tinham presenciado esse fato e 5 (13,9%) tinham presenciado o extravasamento de fezes.

Quanto às reações dos parceiros diante da situação de extravasamento de fezes da estomia do cônjuge no leito do casal, 23 (64,0%) não sentiam incomodados com o fato de seu cônjuge sujar a cama do casal a noite, 6 (16,6%) sentiam incomodados, 4 (11,1%) raramente sentiam incômodo e 3 (8,3%) não responderam a questão.

Quanto à ocorrência de situações embaraçosas, relacionadas à estomia intestinal envolvendo o casal 20 (55,5%) já vivenciaram situações embaraçosas, 15 (41,7%) não vivenciaram e 1 (2,8%) não soube informar.

4.5.1 A atividade sexual e a presença da estomia

Quanto à presença do saco coletor nas relações sexuais, 14 (38,9%) dos parceiros afirmavam que o saco coletor de fezes utilizado pelo seu cônjuge não atrapalhava, 8 (22,2%) consideravam que atrapalhava pouco, 3 (8,3%) consideravam que atrapalhava muito, e 11 (30,6%) não responderam.

Quanto ao receio de machucar o cônjuge estomizado nas relações sexuais, os dados estão descritos na Tabela 20.

Tabela 20 – Receio de machucar o cônjuge estomizado nas relações sexuais

Receio de machucar o cônjuge	n	%
Eventualmente	9	25,0
Frequentemente	5	13,9
Não	12	33,3
Sem resposta	10	27,8
Total	36	100

Em relação às mudanças nas práticas sexuais em decorrência da presença da estomia intestinal, 14 (38,9%) deixaram de responder a questão, 13 (36,1%) mudaram suas práticas sexuais e 9 (25,0%) não mudaram suas práticas sexuais.

5 DISCUSSÃO

A realização do presente estudo, por aplicação de questionários (metodologia caso-controle), de natureza quantitativa, possibilitou avaliar a convivência marital do parceiro da pessoa estomizada. O foco central da discussão foram as implicações sociais, psíquicas e sexuais que pudessem interferir no cotidiano do casal.

Em relação às limitações do estudo, considera-se uma limitação metodológica o próprio desenho da pesquisa que traz consigo algumas restrições. Estudos do tipo caso-controle, com aplicação de questionários, apresentam baixa capacidade de generalização, não proporcionam informações sobre o indivíduo, exceto nas variáveis medidas, e as perguntas são respondidas sem comentários adicionais. Entretanto, esses estudos podem ser usados para sugerir relações causais. Dessa forma, existem as vantagens e desvantagens nesse tipo de investigação. (30)

Segundo Vieira (2009) e Lakatos e Marconi (2009) as vantagens da aplicação de questionário são: o tempo mais curto para o desenvolvimento do estudo, uma vez que a seleção de participantes é feita após o surgimento do evento epidemiológico; custo mais baixo da pesquisa; ausência de riscos para os participantes; garantia do anonimato dos entrevistados, e com isso maior liberdade e segurança nas respostas; permissão para que as pessoas o respondam no momento mais conveniente; não exposição do entrevistado à influência do pesquisador; obtenção de respostas mais rápidas e mais precisas; e possibilidade de uma maior sistematização dos resultados obtidos e assim facilitar o processo de análise e tratamento dos dados. (30, 31)

Acerca das limitações ou desvantagens da aplicação de questionários, pode-se mencionar ainda as perguntas que não foram respondidas pelos participantes, e a exclusão de pessoas analfabetas do estudo. Vale destacar que a principal desvantagem das perguntas

fechadas é a limitação das respostas, pois às vezes nenhuma das alternativas descreve exatamente o que o respondente tem em mente. (32)

Para constituição dos grupos Caso e Controle, foi utilizado emparelhamento artificial por idade, gênero, tempo de convivência, grau de escolaridade e renda familiar mensal. Para cada parceiro de pessoa estomizada participante, foram selecionados dois parceiros de pessoas não estomizadas.

O pareamento ou emparelhamento é um procedimento pelo qual, para cada caso selecionado, é recrutado um ou mais controles. O pareamento é também um meio de garantir que os grupos Caso e Controle sejam procedentes de uma população também semelhante em certas variáveis, o que torna os grupos mais homogêneos. Quando bem aplicado, desaparecem ou diminuem as diferenças de características entre os grupos, sem alterar a variável principal que está sendo investigada. (33)

O delineamento do caso controle é importante para a interpretação dos resultados. Na formação dos grupos, é necessário observar os diversos fatores de risco que recebem a denominação de fatores de confusão que poderiam falsear a interpretação dos resultados da pesquisa. (33)

Do ponto de vista do gênero, houve predomínio de parceiros femininos. Portanto, os estomizados aqui representados por suas parceiras são, em sua maioria, do gênero masculino. Há estudos anteriores (3-7) que relataram que a maioria dos estomizados era do gênero feminino. Ao mesmo tempo, alguns autores (34-35) referiram que a maioria era do gênero masculino. Dessa forma, não se pode afirmar que estomias decorrentes de doenças intestinais possam ser caracterizadas por gênero, pois na literatura o que se afirma é que o câncer colorretal não mostra predominância de gênero. (8)

Com relação à idade dos participantes, observou-se que a maioria encontrava-se na faixa etária de 41 a 60 anos, e 44,5% dos parceiros de ambos os grupos tinham menos de 50 anos de vida.

Quanto ao grau de escolaridade, o Grupo Caso apresentou maior percentual dos que tinham ensino superior, seguido do ensino fundamental completo e incompleto, quando comparado ao Grupo Controle, que teve maior proporção no ensino médio completo, seguido do ensino superior, sem diferença significativa. Esse resultado é contrário ao de outros autores que encontraram índice de escolaridade mínimo (10,28). Um melhor nível de escolaridade talvez possibilite melhor compreensão da doença e manuseio da estomia.

Em relação ao tempo de união estável, nos dois grupos a maioria tem mais de cinco anos de vida conjugal. Esse resultado é coerente com o de outro estudo que concluiu que os cônjuges possuíam união estável há mais de 20 anos. (28) Dados do IBGE mostram que os brasileiros estão se casando mais e o tempo médio de duração dos casamentos aumentou na última década, mantendo uma média de 11 anos. (36) É difícil de avaliar e conceituar a satisfação na convivência marital, pois trata-se de uma questão subjetiva e de foro íntimo. Considerar-se satisfeito na vida conjugal implica ter suas necessidades e desejos atendidos, assim como corresponder ao que o outro espera em um constante dar e receber recíproco e espontâneo. (37) No senso comum, muitas vezes, prevalece a concepção de que a convivência marital saudável é aquela que não possui conflitos. No entanto, estudiosos da dinâmica familiar afirmam que a satisfação e a estabilidade das uniões não estão associadas diretamente à ausência de desavenças, mas devem ser compreendidas de forma mais abrangente a partir da frequência de interações positivas e negativas que os casais vivenciam diariamente. (38)

Existem situações negativas e estressantes em que os casais estão expostos tais como doenças, desemprego, problemas familiares, dentre outros, que podem contribuir para baixos níveis de satisfação conjugal. (38) A duração de convivência a dois, há mais de cinco anos,

poderia indicar que a estomia a princípio não representaria um fator de dificuldade na vida conjugal, pois no Grupo Controle o tempo de convivência foi similar ao do Grupo Caso.

A renda familiar do Grupo Caso, em que a maioria ficou acima de cinco salários mínimos, valor que representa cerca de 20.000 dólares anuais, divergiu dos resultados obtidos por outros autores. (28) Poder-se-ia levantar a hipótese de que uma renda familiar muito baixa afetaria as relações do parceiro do estomizado com seu cônjuge, pelas possíveis dificuldades na aquisição dos recursos necessários para o manuseio e cuidados com a estomia. Tal hipótese poderia falsear as demais implicações sociais, psíquicas e sexuais na vida de ambos. No entanto, no presente estudo, a distribuição da renda familiar foi semelhante em ambos os grupos, considerados os valores abaixo e acima de cinco salários mínimos, sem diferença significativa entre os dois grupos.

Quanto à procedência dos participantes, verificou-se que eram procedentes das cinco regiões do país, sendo a maioria, nos dois grupos, das regiões Nordeste e Centro-Oeste, o que é compreensível dado a localização geográfica onde o estudo foi realizado.

Na identificação dos aspectos sociais relacionados aos hábitos de frequentar restaurantes em companhia do parceiro, foi evidenciado que os parceiros dos estomizados frequentam menos restaurantes, em comparação aos parceiros dos não estomizados, porém não houve diferença significativa entre os grupos. Contudo, quando se compara com os que vão frequentemente ou raramente, vê-se que a maioria dos casais do Grupo Caso frequenta restaurante. Assim, a despeito da estomia, o casal continua a frequentar restaurantes. Estes resultados podem sugerir que a estomia não influencia no hábito de frequentar restaurantes por parceiros dos estomizados. No entanto, na categoria “não frequenta restaurante”, observou-se que, no Grupo Caso, quase 20% não têm o hábito de frequentar restaurante e no Grupo Controle em torno de 15%. Outros autores já afirmaram que os estomizados deixam de realizar as refeições em restaurantes e outros locais públicos, devido ao possível

constrangimento causado pela eliminação de gases, fezes, ruídos e odores desagradáveis em ambientes de refeição, com tendência ao isolamento social. (3,7) Neste caso, se o estomizado sente-se estigmatizado e tem receio de ser rejeitado socialmente, essa condição pode se refletir no comportamento do parceiro e conseqüentemente contribuir para a redução da frequência de participação em atividades sociais tais como frequentar restaurantes. Nesse sentido, a literatura indica a diminuição em atividades de entretenimento dos parceiros cujos cônjuges eram colostomizados. (39) Não fica claro no presente estudo se o parceiro do estomizado tem menor frequência no hábito de ir ao restaurante em companhia do seu cônjuge, em comparação ao Grupo Controle, por livre e espontânea vontade ou porque esta é a vontade do companheiro estomizado.

Quanto à participação dos parceiros em eventos coletivos definidos como festivais de música, shows artísticos, teatro, cinema e competições esportivas, registrou-se que os entrevistados do Grupo Caso comparecem menos a eventos coletivos em comparação com o Grupo Controle. Seguindo o raciocínio anterior, ao comparar os que comparecem frequentemente ou raramente, observa-se que a maioria do Grupo Caso também comparece a eventos coletivos com percentual aproximado do Grupo Controle nas mesmas categorias. Nesse caso fica evidente que os parceiros de estomizados comparecem a eventos coletivos, inferindo que a estomia não interferiu nessa atividade. Entretanto, não se pode deixar de mencionar que 33,3% do Grupo Caso nunca comparecem a eventos coletivos, e 25% do Grupo Controle. Resta dúvida se essa redução da frequência em atividades sociais dos parceiros dos estomizados ocorre em razão da estomia do seu cônjuge. Mas há que se refletir sobre registro em estudo anterior de que metade dos estomizados não retomam suas atividades de lazer ou retomam apenas parcialmente sua participação em eventos coletivos devido à insegurança com a qualidade dos equipamentos coletores, problemas físicos, dificuldades em higienizar-se e receio de problemas gastrintestinais. (40)

Em relação ao hábito do parceiro em sair com seu cônjuge, foi avaliada a participação do casal em atividades de lazer como dançar, assistir a jogos esportivos (principalmente futebol), churrasco e frequentar clubes. Neste estudo, lazer ou recreação foi visto como parte do cotidiano, e buscou a satisfação pessoal e socialização. Dessa forma, foi verificado que o Grupo Caso participa menos das atividades de lazer quando comparado ao Grupo Controle. Mas, ao se comparar aqueles parceiros que participaram de atividades de lazer, mesmo que em baixa frequência, observou que era maioria no Grupo Caso. Este resultado sugere que a estomia não é motivo para os parceiros de estomizados deixarem de participar de atividades de lazer. Não obstante, 25% dos parceiros de estomizados nunca participaram dessas atividades, o mesmo ocorrendo com 16,6% do Grupo Controle.

Não há indícios de que as diferenças de percentuais relativas ao lazer são consequências da pouca socialização, mas os dados sugerem que a apatia observada nos casais do Grupo Caso possa ser decorrente da estomia. Nesse sentido, Çakmak *et al.* (2010), na avaliação da qualidade de vida dos parceiros cujos cônjuges tinham colostomia, concluíram que viver com um estoma permanente não afeta apenas o paciente, mas também afeta negativamente o parceiro nos aspectos físico, social, psicológico e no estilo de vida. (39) Bellato *et al.* (2007) também revelaram que o impacto provocado pela estomia limita o convívio social e gera mudanças no estilo de vida do estomizado, em todas as faixas etárias, bem como no modo de vida de seus familiares. (41)

Dos parceiros nos dois grupos, a maioria utiliza planos de assistência médica, quando necessitam de tratamento de saúde, sendo que o Grupo Caso, em número maior do que o Grupo Controle, tem esse tipo de atendimento. Este resultado é coerente com os dados da Agência Nacional de Saúde (ANS) que indicam que em setembro de 2012 existiam 47,8 milhões de beneficiários de planos de assistência médica. (42) Em segundo lugar, são os que

utilizam a rede pública de saúde para realizarem seus tratamentos e aqui o Grupo Controle tem número maior de participantes desse atendimento.

Quanto ao hábito de praticar atividades físicas e de recreação como ginástica, caminhada, bicicleta, natação, hidroginástica, ioga, dança, futebol e vôlei, foi observado que a maioria em ambos os grupos relatou que não houve mudança na prática de atividade física, sendo que o Grupo Caso apresentou uma frequência ligeiramente superior (69,4%) ao Grupo Controle (66,7%). Relativo à mudança parcial na prática de atividades físicas, o Grupo Caso também apresentou percentual menor, apenas quando ocorreu mudança total teve taxa maior quando comparado ao Grupo Controle. Dessa forma, o hábito de praticar ou não atividades físicas tem outras razões não influenciadas pela estomia intestinal do cônjuge. A prática de atividades físicas favorece a inserção social da pessoa além de se beneficiar de uma melhor saúde, tanto mental quanto física. (43)

No presente estudo foi avaliado, de acordo com a percepção do parceiro, o interesse de seu cônjuge em sair de casa. Para o Grupo Caso, tomou-se como referência desde a presença da estomia intestinal do companheiro e no Grupo Controle, o início da convivência a dois. De acordo com a avaliação do parceiro, em ambos os grupos, a maioria dos seus companheiros manteve o interesse em sair de casa. O Grupo Caso apresentou maior frequência relativa à manutenção do interesse em sair de casa e menor taxa de mudanças quando comparado ao Grupo Controle. Assim, esses achados sugerem que a estomia intestinal não interfere no interesse do cônjuge em sair de casa, existem outros motivos que não foram identificados. Estudos anteriores apontam que a pessoa estomizada, com o passar do tempo, procura sair do isolamento e superar a discriminação e consegue conviver com a colostomia de forma saudável e se inserir nas atividades sociais. (3, 24)

Na avaliação da atividade laboral, foi observado que a convivência conjugal não influenciou nessas atividades para a maioria dos entrevistados. Das respostas que afirmaram

haver influência, a maioria foi do Grupo Caso. Esses resultados coincidem com os encontrados em estudo de Çakmak *et al.* (2010) que avaliaram a qualidade de vida dos cônjuges e estimaram o tempo gasto em casa com os afazeres e com os cuidados com o estoma do parceiro. Apesar de ter recebido orientações dos enfermeiros especialistas, vários pacientes não realizavam os cuidados deixando para o cônjuge o fazer, e desses a maioria era de homens. (39) Essa situação, em que o cônjuge estomizado exige a presença da esposa, interfere no trabalho dela e prejudica a administração do tempo gasto em casa nos cuidados com o estoma do parceiro. (39)

Quanto à opinião do parceiro diante do comportamento do seu cônjuge estomizado em preferir ambiente tranquilo, isolado e manter-se distante de outras pessoas, foi inquirido qual seria sua reação e comparado aos parceiros do Grupo Controle. As respostas dos dois grupos foram idênticas em sua maioria, em afirmar que respeitam a vontade dos seus respectivos companheiros. Isso pressupõe que a escolha do local não é determinada pela estomia, mas, sim pelo respeito à vontade do companheiro e que talvez possa ser um comportamento comum entre os casais independente da condição de saúde.

Dos aspectos relacionados à prática religiosa dos entrevistados, é relevante mencionar que a maioria dos participantes dos dois grupos frequentava algum tipo de culto religioso. Estudos realizados com parceiros de mulheres mastectomizadas apontaram que a fé em Deus como base espiritual proporciona aos sujeitos o sentimento de compreensão, esperança e ajuda-os a enfrentar o problema e oferecer suporte às suas esposas. (28, 44) As crenças religiosas e espirituais constituem-se importantes suportes para as pessoas e oferecem forças significativas nos diversos momentos de sofrimento causados pela doença e pelo tratamento de saúde. (45)

Quanto à avaliação pessoal da aparência física do respectivo companheiro do entrevistado, não houve diferença estatística significativa, e a maioria nos dois grupos afirmou

que não houve mudanças. O Grupo Caso apresentou percentual maior (61%) quando comparado ao Grupo Controle (45,8%), contrariando as expectativas do senso comum. Apesar da constante busca por um corpo ideal não se pode esquecer que as mudanças são inevitáveis e fazem parte de um processo progressivo e irreversível. As modificações fisiológicas, bioquímicas e psicológicas são conseqüentes da ação do tempo que não favorecem a manutenção desse corpo ideal. (46)

As alterações na imagem corporal, em decorrência da estomia, são esperadas assim como o isolamento social inicial imposto pelo próprio estomizado. (16) Devido ao uso do equipamento coletor, as pessoas com estomia modificam o modo de se vestirem, e geralmente usam roupas largas com o propósito de ocultar esses acessórios. Porém, esse tipo de estratégia contribui para o prejuízo na estética corporal. (3)

No presente estudo, acerca dos dados correspondentes à imagem corporal como “mais atraente”, os parceiros de estomizados apresentaram menores taxas (13,9%) do que os parceiros dos não estomizados (29,2%). No entanto, na análise da aparência física como “menos atraente”, os parceiros de estomizados tiveram avaliação positiva e apresentaram níveis menores em comparação aos não estomizados. A partir dos resultados encontrados, pode-se argumentar que a estomia intestinal é considerada uma deficiência física “invisível” para o parceiro e interfere pouco ou não interfere na aparência física da pessoa. Estudo anterior aponta que algumas pessoas estomizadas, para driblarem o estigma, utilizam de estratégia de normalização e encobrimento, que consiste no esforço de se sentir normal, para não serem excluídas do convívio social e possivelmente para evitar perguntas de curiosos. (3) Para Goffman (1988), isso ocorre quando o estigma está relacionado a partes do corpo que devem ser escondidas em público, para não chamar atenção, assim o encobrimento é inevitável, quer desejado ou não. (47)

Dessa forma, há que se refletir sobre a percepção do parceiro quanto à aparência física do seu companheiro estomizado, quando considerou que não mudou. Houve respondentes que afirmaram que seu cônjuge estava mais atraente fisicamente. Com esse resultado, é possível pensar que a percepção de imagem corporal construída pelo indivíduo ao longo do tempo não seja alterada imediatamente pelo dano físico sofrido, exigindo uma lenta reestruturação perceptiva, pois as mudanças psicológicas ocorrem mais lentamente. (48)

Quanto à percepção do parceiro acerca da estabilidade da convivência marital, os entrevistados dos dois grupos manifestaram que há estabilidade na união do casal e a maioria respondeu que não há riscos de rompimento do vínculo conjugal. Diante dessa afirmação dos parceiros, parece que a estomia não torna vulnerável a união do casal. Assim, a discussão das variáveis em relação às situações embaraçosas envolvendo o casal e a estabilidade da convivência marital, limitou-se ao encontrado neste estudo devido à escassez na literatura.

Na avaliação da relação afetiva dos casais, a maioria, nos dois grupos, afirmou que não houve mudanças, sendo que o Grupo Caso apresentou frequência maior em comparação ao Grupo Controle. Outro dado que chama atenção é que o Grupo Caso teve menor frequência relativa a variável de ocorrência de mudanças na relação afetiva quando comparado ao Grupo Controle, o que demonstra que a estomia não é motivo de mudanças na relação afetiva do casal. Em seu estudo, Cecilio *et al.* (2013) concluíram que a convivência contínua com transtorno à saúde suscita sentimento de acomodação com a situação vivida e acaba por desenvolver nessas pessoas a tranquilidade e a confiança necessárias para continuar lutando e dar seguimento ao tratamento. (44)

A convivência dos parceiros e manutenção dos laços afetivos, compartilhando sentimentos, desapontamentos, diferenças e proximidades, podem ser um fator de satisfação conjugal e também com a própria vida. (49)

Quanto ao desempenho sexual do parceiro, aqui entendido como a abrangência de todo o ato de aproximação dos casais, houve diferença estatística significativa ($p=0,023$). Verificou-se que os dois grupos apresentaram as mesmas taxas com relação aos que não mudaram seu desempenho sexual. Apesar disso, vale destacar que o Grupo Caso apresentou índices menores na categoria “diminuição do desempenho sexual” quando comparado ao Grupo Controle que teve taxa mais elevada, contrariando a expectativa de que a estomia intestinal do cônjuge ocasionasse redução no desempenho sexual do parceiro. Portanto, a redução do desempenho sexual do parceiro pode ter outras causas que não a estomia, conforme ocorreu com os parceiros sem estomia.

Outro aspecto a ser observado no Grupo Caso é que 30,6% dos parceiros cessaram suas relações sexuais, níveis mais elevados do que no Grupo Controle (8,3%). Este resultado é coerente com o de outro estudo sobre qualidade de vida de cônjuges cujos parceiros tinham colostomia, no qual foram avaliados 26 homens e 30 mulheres, sexualmente ativos antes do seu compnheiro ficar colostomizado, e concluíram que 20 homens e 10 mulheres estavam inativos depois da estomia intestinal do cônjuge. Dos homens, 80% relataram que a razão para ter cessado suas atividades sexuais era o sentimento de repulsa pela colostomia da sua esposa (39). O presente estudo permitiu observar que a relação entre o desempenho sexual do parceiro e a estomia não é bem esclarecida, pois em alguns casos há diminuição e outros mantiveram o desempenho sexual, mas ficou demonstrada a ausência de relações sexuais dos parceiros em níveis relevantes.

Quanto à percepção do participante acerca do desempenho sexual do seu cônjuge, houve diferença estatística significativa ($p=0,004$). Constatou-se que o cônjuge do Grupo Caso tem desempenho inferior e apresentou aspecto negativo em todas as categorias analisadas quando comparado com o Grupo Controle. Na categoria “desempenho sexual satisfatório” o Grupo Caso teve percentuais (47,3%) abaixo do Grupo Controle (75%). Quando foi avaliado

o grau de insatisfação no desempenho sexual do cônjuge, o Grupo Caso obteve maiores índices do que o Grupo Controle. Esses resultados sugerem que o desempenho sexual do estomizado é insatisfatório, na percepção do seu parceiro. Além disso, como já dito anteriormente, no Grupo Caso foi elevado o índice (30,6%) dos que cessaram suas relações sexuais em comparação com o Grupo Controle (8,3%). Andrade *et al.*, em 1997, concluíram que ambas as partes da relação parceiro e estomizado sofrem mudanças no âmbito da sexualidade. (10)

No presente estudo foi avaliado o interesse sexual do entrevistado e não houve diferença estatística significativa ($p=0,507$). Constatou-se que o Grupo Caso teve menor taxa (44,4%) dos que mantiveram o interesse sexual em comparação com o Grupo Controle (50%). Apesar de não haver diferença significativa, 50% dos parceiros do Grupo Caso e 43,4% do Grupo Controle perderam completamente o interesse sexual. É importante destacar que 5,6% no Grupo Caso e 1,4% no Grupo Controle deixaram as perguntas sem respostas. Estes resultados indicam que os parceiros do estomizado também se retraem juntamente com ele e a estomia intestinal é a causa da falta de interesse sexual. Por outro lado se for considerado que os parceiros de pessoas sem estomia apresentaram frequência relevante (43,4%) de falta de interesse sexual existem outras causas que podem atingir ambos os grupos e que não foram identificadas neste estudo.

Neste estudo, a análise do questionamento se houve diminuição na frequência da atividade sexual, houve diferença estatística significativa ($p=0,042$). Verificou-se que 72,3% do Grupo Caso teve redução na frequência da atividade sexual, porém o Grupo Controle também teve índice relevante (68,1%) de diminuição da frequência na atividade sexual. Da mesma forma, na análise dos que não tiveram redução na frequência da atividade sexual, os parceiros de estomizados obtiveram maiores taxas em comparação aos parceiros de não estomizados. Com esses resultados, acredita-se que a redução da frequência da atividade

sexual não é determinada somente pela presença da estomia intestinal. Contudo, estudo anterior aponta diminuição da frequência das relações sexuais, após a operação do companheiro que resultou em colostomia, em todos os cônjuges que eram sexualmente ativos.

(39)

Diante do exposto, observa-se que a estomia pode ser um fator limitador da atividade sexual do parceiro. Nos casais sem estomia, a redução da atividade sexual pode ser atribuída a outros fatores relacionados à convivência diária. Houve aqueles que não responderam ao questionamento e outros que disseram não saber informar, o que pode ser uma justificativa para a não resposta o fato de não querer expor sua intimidade. Quando se trata de questões delicadas com implicações morais, acredita-se que a tendência é de ocorrer sub-relatos com valores diferentes dos reais, e esta poderia ser considerada uma limitação do método utilizado no presente estudo. (50)

Os casais podem apresentar outros motivos de conflitos no relacionamento que não estejam associados às questões sexuais. Acerca dos conflitos conjugais, estudiosos identificam diversos motivos que podem interferir na relação conjugal – o relacionamento com os filhos, o tempo de convivência, as questões financeiras e domésticas entre outros. O sexo como motivo de conflito foi menos apontado pelos participantes da pesquisa. (25)

5.1 Singularidades do cotidiano da convivência conjugal com a pessoa estomizada

A discussão dos resultados aqui apresentados é exclusiva dos parceiros de estomizados, não sendo possível, evidentemente, qualquer comparação com o Grupo Controle. As questões foram aplicadas apenas ao Grupo Caso e os cônjuges dos parceiros aqui entrevistados tem estomia intestinal definitiva há mais de cinco anos. A análise do cotidiano da convivência conjugal resultou em dados pouco estudados em pesquisas anteriores.

Neste estudo foi analisado o hábito de sentar-se à mesa para fazer refeições no cotidiano familiar e foi constatado que não houve mudança para a maioria depois que o cônjuge ficou estomizado. Esse é um dado controverso com estudo anterior ao afirmar que a restrição alimentar e a eliminação de gases involuntariamente levam o estomizado a mudar os hábitos alimentares e a evitar fazer refeição junto com outras pessoas. (3) No presente estudo, 11% dos entrevistados alegaram mudanças nesse hábito e outros 11% omitiram a resposta, preferindo o silêncio. Dessa forma, os resultados apresentados são insuficientes para afirmar que a estomia altera ou não a prática do parceiro em fazer refeições juntamente com o estomizado. A literatura sobre a alimentação do estomizado se limita aos tipos de alimentos recomendados ou não e não faz menção quanto ao ambiente para realização das refeições. (3, 51)

Em relação à percepção de odor desagradável durante as refeições, verificou-se que a maioria dos parceiros nunca sentiu odor da estomia intestinal do seu cônjuge no momento das refeições. Entretanto, quando se observou os que frequentemente e raramente sentiram odores nos momentos das refeições em família, vê-se que a frequência apresentada é relevante. Dessa forma, mais de um terço dos parceiros de estomizado alegaram que sentiram odores desagradáveis da estomia intestinal do cônjuge nos momentos das refeições em família.

Quanto às reações dos parceiros acerca do odor exalado da estomia do seu companheiro durante as refeições, chamou a atenção quando 50% deles apesar de sentir odor de fezes nesses momentos, não se aborreceram com essa situação, porém os demais sim, em maior ou em menor intensidade, sentiram-se desconfortáveis. Vale destacar a importância do papel da família no enfrentamento das mudanças pelas quais passa o estomizado, pois a adaptação ao estoma e a regulação do hábito intestinal ocorre principalmente por meio da alimentação e tem influência no seu retorno à vida social. (51) Quando avaliado a percepção de odor no cotidiano dos parceiros, foi verificado que 69,4% sentiram odores exalados da

estomia intestinal dos seus respectivos cônjuges. Esse é um dado coerente com o de outros autores, onde há relatos dos parceiros que cuidam do seu cônjuge que a eliminação de gases, o ruído e o odor exalado pela estomia são fatores que incomodam. (39) As pessoas com estomia intestinal também queixam incômodo devido à eliminação involuntária de gases, odor de fezes exalado e extravasamentos de fezes pela estomia. (34, 52)

No presente estudo, o parceiro do estomizado revela a experiência em auxiliar nos cuidados diários com a estomia intestinal do seu companheiro. A distribuição das categorias dos que auxiliaram em maior ou menor escala atinge o patamar de 75% dos parceiros que compartilharam com seu companheiro os cuidados diários com o estoma intestinal. Entretanto, 25% dos parceiros nunca auxiliaram nos cuidados com o estoma do seu companheiro. Esse é um ponto ambíguo por que o fato de o parceiro não oferecer auxílio nos cuidados diários, pode estar centrado no próprio estomizado que não permite aproximação do outro por receio de não ser aceito pelo parceiro depois de visualizar sua imagem corporal alterada. Nesse sentido Altschuler *et al.*, em 2009, em estudo realizado com parceiros de mulheres colostomizadas concluíram que a estomia pode levar a sentimentos de desajustes, pensamentos de deixar de ser uma pessoa normal e receio de não ser capaz de levar uma vida normal. (53) Seguindo o mesmo raciocínio, a análise do sentido de ser homem colostomizado, revelou que com o passar do tempo, a visualização da estomia não é tão assustadora, mas o seu cuidado diário requer mudanças em vários aspectos da vida e leva a constrangimentos. (54)

Outro estudo sobre qualidade de vida de pacientes com estoma permanente analisou o tempo dispensado nos cuidados com o estoma e a participação dos cônjuges nessa atividade. Foi constatado que a maioria consegue seu autocuidado, porém uma parcela significativa deseja ser cuidada por seu cônjuge, e desses a maioria do gênero masculino solicita mais

auxílio nos cuidados com a colostomia e gasta mais tempo em casa. Essa situação prejudica gravemente o estilo de vida dos cônjuges femininos. (39)

Estudo de Andrade *et al.* (1997) concluiu que a limpeza do estoma e o esvaziamento do equipamento coletor de fezes são eventos que devem ser executados em ambientes privativos e, às vezes, o parceiro é forçado a participar desse cuidado. (10) Essa situação pode deixá-lo inibido ou até mesmo enojado. (10) Portanto, no presente estudo não foi possível afirmar se o auxílio do parceiro nos cuidados diários ao seu companheiro estomizado é uma atitude espontânea ou não.

Quanto aos materiais de consumo, a maioria (63,9%) dos parceiros conhecia os materiais específicos utilizados pelo cônjuge estomizado. Mas um terço deles conhecia parte do material e apenas um parceiro declarou que não conhecia os materiais. Com esse resultado, pode-se afirmar que o parceiro no presente estudo conhece os materiais utilizados nos cuidados com o estoma intestinal do seu companheiro. Não encontramos na literatura referência a esses dados.

Em razão dos avanços tecnológicos, atualmente existe uma diversidade de equipamentos coletores e adjuvantes disponíveis no mercado para uso do estomizado. Esses materiais devem ser apresentados aos estomizados e aos seus parceiros para facilitar a escolha adequada e a compreensão do modo de adaptação. O uso contínuo desses materiais requer um acompanhamento rigoroso, pois com o passar do tempo, podem ocorrer mudanças na indicação e necessitar de substituição. (6)

A visualização do estoma intestinal foi um dado analisado neste estudo. Os parceiros em sua maioria (80,6%) eram capazes de olhar o estoma do seu cônjuge. Mas tiveram aqueles que raramente olhavam e outros nunca viram o estoma do seu cônjuge. Esse comportamento pode estar centrado na atitude do próprio cônjuge estomizado que esconde a colostomia dentro do círculo familiar. Esse dado confirma estudo anterior, em que o parceiro apresenta

reação comportamental de nunca olhar o estoma do seu cônjuge. (3) Esses mesmos autores afirmaram que algumas mulheres estomizadas não permitiam ninguém visualizar seu estoma, e escondiam das noras e genros o fato de ser estomizada. Apenas uma filha tinha visto a colostomia da mãe. (3)

Quanto ao desejo do parceiro em partilhar com outros que o seu cônjuge é estomizado, observou-se que mais da metade não sente vontade de comentar com pessoas do seu ciclo social. Entretanto, esta é uma decisão pessoal e não imposta por seu companheiro. Na percepção do parceiro, o seu cônjuge estomizado não demonstrou preocupação em ser identificado como tal e não o proibiu de comentar com seus pares. Pode não haver proibição explícita, mas é certo tratar-se de uma questão de foro íntimo e cabe aos envolvidos manter o poder discricionário de comentar ou não a situação.

Os parceiros necessitam de apoio adequado, pois muitas vezes sentem-se isolados e não têm ninguém para dialogar quando surgem os problemas advindos da criação do estoma do companheiro. (55)

No presente estudo foi avaliado, de acordo com a interpretação do parceiro, sobre o que é “ser estomizado” e foi demonstrado que a maioria informou “ser difícil”. Esse dado vem ao encontro dos sentimentos da pessoa estomizada descritos por Sales *et al.* (2010) que afirmaram que os estomizados consideram que é muito difícil eliminar seus excrementos através de uma bolsa coletora. Por isso, manifestam profunda tristeza ao se sentirem diferentes de outros seres, como se desejassem negar a si mesmos o seu próprio corpo. (14)

Em relação ao hábito de dormir dos parceiros dos estomizados, esse é um tema com poucos relatos na literatura científica. O hábito de dormir na mesma cama foi mantido pela maioria (80,6%) dos parceiros. Os demais parceiros declararam que, habitualmente ou esporadicamente, dormem em camas separadas dos seus respectivos companheiros. Entretanto

os resultados não deixam claro se a separação de camas entre os parceiros foi em razão da estomia intestinal do companheiro.

Nesta pesquisa, foi avaliado se os parceiros sentiram odores desagradáveis da estomia intestinal do seu cônjuge no período noturno. A maioria dos parceiros (67,3%) declarou que sentiu odores de fezes no período noturno na intimidade do casal, em maior ou menor frequência. Mas ressalta-se que um terço deles, nunca sentiu odores de fezes à noite nos aposentos do casal. Apesar de sentir odor da estomia intestinal do cônjuge à noite, a maioria dos parceiros revelou que não é frequente sujar os lençóis com fezes, raramente ocorrem esses episódios. Quando inquiridos quanto às reações diante da situação apresentada, a maioria (64%) informou que não se sentia incomodada. Os demais se sentiram incomodados ao perceber odores da estomia do companheiro e ao sujar a cama, e tiveram aqueles que deixaram sem respostas a essa questão.

No presente estudo, a ocorrência de situações embaraçosas relacionadas a estomia envolvendo o casal foi analisada e constatou-se que 55,6% dos parceiros vivenciaram situações embaraçosas. Danielsen, Burcharth e Rosenberg (2013) afirmaram que os cônjuges explicaram que os incidentes com o estoma podem ocorrer até mesmo vários anos após a criação do estoma e há necessidade de constante adaptação ao novo estilo de vida. 55

5.1.1 Atividade sexual e a presença da estomia

As atividades sexuais do parceiro do estomizado são difíceis de serem avaliadas por se tratar de um tema subjetivo, que abrange os aspectos associados às modificações advindas da estomia. Dos participantes deste estudo, 27,8% deixaram sem respostas os questionamentos sobre a atividade sexual. Assim, os resultados aqui obtidos são semelhantes aos de outros autores que avaliaram a qualidade de vida dos estomizados tailandeses em que a maior parte

das questões relativas à atividade sexual não foram respondidas, o que foi atribuído à timidez dos sujeitos da pesquisa em discutir esse tipo de assunto. (56)

Acerca da presença do equipamento coletor durante a relação sexual, alguns parceiros não viram como fator complicador no ato sexual. No entanto, mais de 30% dos parceiros indicaram o saco coletor de fezes como obstáculo na relação sexual com o estomizado. O fato é que a estomia e o equipamento coletor imprimem mudanças concretas e materializam a realidade de ser estomizado e o contato e a pressão exercida no equipamento coletor podem inibir os movimentos do ato sexual e ocasionar perda de interesse do parceiro. Além disso, há possibilidade de ruptura durante o ato sexual o que pode culminar em situação constrangedora para o casal. (20)

Quanto ao receio de machucar o estomizado durante o ato sexual, apenas um quarto dos parceiros eventualmente preocupou-se com essa possibilidade; a maioria não tem receio de ferir seu companheiro. Esses resultados são contrários aos encontrados por Sprunk e Alteneider (2000), que concluíram que muitos parceiros reagiram negativamente ou com cautela por que tiveram medo de prejudicar o estoma do cônjuge. Essa reação pode ocasionar diminuição ou cessação da atividade sexual. (20)

No presente estudo, foi avaliado se a presença da estomia ocasionou mudanças nas práticas sexuais dos parceiros e apenas 25% dos parceiros não mudaram suas práticas sexuais depois da estomia do seu cônjuge. Para a maioria dos participantes, a estomia intestinal do cônjuge provocou mudanças nas práticas sexuais dos parceiros. Nesse ponto, o número de parceiros que não respondeu a esse questionamento foi maior do que o habitual apresentado anteriormente, ou seja, 38,8% dos parceiros deixaram sem resposta a avaliação da presença da estomia nas práticas sexuais do casal.

Logo, essa informação é coerente com resultados já apresentados, em que um número relevante de parceiros não tem relação sexual. Esse dado é condizente com a análise dos

aspectos sexuais dos estomizados em que as modificações ocorridas são tão profundas, que o ato sexual torna-se secundário, ou seja, pode ser substituído por sentimentos como amor, carinho, respeito e companheirismo. (3)

Ramirez *et al.* (2009), em estudo que avaliou a experiência de mulheres com estomia intestinal, concluíram que algumas delas não tinham a relação sexual como ponto central da sua vida conjugal, e a falta de relações sexuais não era tão angustiante e optaram por outros atos de intimidade no relacionamento do casal. (57) Bocara *et al* (2012) também constataram que as pessoas com estomia intestinal manifestaram insegurança quanto a sua sexualidade o que pode ter ocasionado mudanças em suas práticas sexuais. (58)

Dessa forma, os resultados referentes ao cotidiano da vida conjugal do parceiro e seu cônjuge estomizado devem ser analisados com cautela por tratar-se de um tema subjetivo e sujeito à imprecisão nas respostas. Por isso, acredita-se que o estudo da convivência conjugal com a pessoa estomizada tenha contribuído para maior entendimento dos aspectos sociais, psíquicos e sexuais do cotidiano desses parceiros, e cuja compreensão não foi esgotada no presente estudo, indicando a necessidade de investigações futuras direcionadas a essa temática.

6 EM RESUMO

O presente estudo avaliou a convivência marital do parceiro e seu companheiro estomizado, com enfoque nas implicações sociais, sexuais e psíquicas que pudessem interferir no cotidiano desses indivíduos. Alguns aspectos da pesquisa merecem destaque:

1. O parceiro do estomizado tem menor frequência no hábito de frequentar restaurantes, participar de eventos coletivos e atividades de lazer. Cerca de 20 a 30% nunca participaram de atividades sociais dessa natureza. Mas os resultados não deixam claro se a estomia intestinal do cônjuge foi o único motivo da baixa frequência às atividades sociais citadas.
2. Os dois grupos apresentaram índices semelhantes nas variáveis analisadas, tanto para a manutenção como para mudanças do hábito de praticar atividades físicas e recreativas. Dessa forma, praticar ou não atividades físicas pode ser influenciado por outros fatores que não a estomia intestinal do cônjuge.
3. Os dois grupos apresentaram comportamento convergente no que diz respeito à vontade do cônjuge em ficar isolado, o que demonstrou ser uma atitude comum entre os casais independente da condição de saúde.
4. Quanto às atividades sexuais, ambos os grupos apresentaram diminuição do desempenho sexual e frequência. Sendo que a redução foi maior no Grupo Caso.
5. Na percepção dos parceiros participantes deste estudo, os cônjuges com estomia intestinal permanente apresentaram menor desempenho sexual e/ou desempenho sexual insatisfatório e maior taxa de ausência de relações sexuais em comparação aos cônjuges não estomizados.
6. No Grupo Caso, 50% dos parceiros perderam completamente o interesse sexual e 30,6% não praticam relações sexuais.

Todos esses dados foram estatisticamente comprovados. O que permite, no universo analisado e considerando as limitações metodológicas, afirmar que a estomia interfere na vida social e sexual dos casais. As implicações psíquicas não afloram explicitamente, mas vale destacar que para exteriorizar os aspectos social e sexual existe o movimento implícito do psíquico.

Ficou evidente que, nos casos estudados, apesar de perceber uma grande mudança em sua vida conjugal, o parceiro do estomizado se mostrou solidário e presente no enfrentamento dessa nova situação.

7 CONCLUSÃO

- a) Houve mudanças importantes na convivência diária do casal.
- b) O parceiro da pessoa estomizada também merece cuidados.
- c) Os profissionais da saúde devem dedicar maior atenção ao parceiro do estomizado criando estratégias de abordagem e suporte.

8 REFERÊNCIAS

1. Santos VLCG. Cuidando do estomizado: análise da trajetória no ensino, pesquisa e extensão. [tese livre docência]. São Paulo (SP). Escola de Enfermagem USP; 2005.
2. Santos VLCG. Aspectos epidemiológicos dos estomas. *Rev Estima*. 2007; 5 (1): 31-8.
3. Silva AL, Shimizu HE. O Significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2006; 14(4):483-90.
4. Violin MR, Mathias TAF, Uchimura TT. Perfil de clientes colostomizados inscritos em programa de atenção aos estomizados. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. 2008;10(4):924-32.
5. Stumm EMF, Oliveira ERA, Kirschner RM Perfil de pacientes ostomizados. *Scientia Medica*. Porto Alegre. 2008; 18 (1): 26-30.
6. Fernandes RM; Borges EL; Donoso TV. Perfil da clientela estomizada residente no município de Ponte Nova, Minas Gerais. *Rev Bras Coloproct*.2011;30(4):385-92.
7. Ramos RS, Barros MD, Santos MM, Gawryszewski ARB, Gomes AMT. Pacientes estomizados com diagnóstico primário de câncer de reto. *Cad. Saúde Colet*. Rio de Janeiro, 2012; 20 (3): 280-6.
8. Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva. Coordenação Geral de Ações Estratégicas. Coordenação de Prevenção e Vigilância. Estimativa 2012: incidência de câncer no Brasil / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva, Coordenação Geral de Ações Estratégicas, Coordenação de Prevenção e Vigilância. Rio de Janeiro: Inca, 2011.
9. Dukes CE. Management of a permanent colostomy. Hospital, London 1946.
10. Andrade *et al*. A sexualidade do ostomizado na visão do parceiro. *Rev Bras Coloproct*. 1997; 17(4): 269-76.
11. Freitas MRI, Pelá NTR. Subsídios para a compreensão da sexualidade do parceiro do sujeito portador de colostomia definitiva. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2000; 8(5):28-33.

12. Hannah Brown MN, Jacqueline Randle MSc. Living with a stoma: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*. 2005; 14: 74–81.
13. Cascais AFMV, Martini JG, Almeida PJS. O impacto da ostomia no processo de viver humano. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis. 2007; 16(1): 163-7.
14. Sales CA, Violin MR, Waldman MAP, Marcon SS, Silva MAP. Sentimentos de pessoas ostomizadas: compreensão existencial. *Rev Esc Enferm USP*. 2010; 44(1):221-7.
15. Santos CHM, Bezerra MM, Bezerra FMM, Paraguassú BR. Perfil do paciente ostomizado e complicações relacionadas ao estoma. *Rev Bras Coloproct*. 2007; 27(1):16-9.
16. Barbutti RCS, Silva MCP, Abreu MAL. Ostomia, uma difícil adaptação. *Rev. SBPH*. 2008; 11(2): 27-39.
17. Paula MAB, Takahashi RF, Paula PR. Os significados da sexualidade para a pessoa com estoma intestinal definitivo. *Rev Bras Coloproct*. 2009; 29(1):77-82.
18. Santos DB, Vieira EM. Imagem corporal de mulheres com câncer de mama: uma revisão sistemática da literatura. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011; 16 (5): 2511-22.
19. Maruyama SAT, Zago MMF. O processo de adoecer do portador de colostomia por câncer. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2005; 13(2):216-22.
20. Sprunk E, Alteneider RR. The impact of an ostomy on sexuality. *Cinical Journal of oncology nursing*. 2000; 4 (2):85-8.
21. Symms MR. *et al*. Sexual health and quality of life among male veterans with intestinal ostomies. *Clin Nurse Spec*. 2008; 22(1): 30-40.
22. Silva AL da, Faustino AM, Oliveira PG de. A sexualidade do paciente com estomia intestinal: Revisão da literatura. *Rev Enferm UFPE on line Recife*. 2013; 7(esp):879-87.
23. Delavechia RP, Terra MG, Noal HC, Padoin SMM, Lacchini AJB, Silva MEN da. A percepção de si como ser-estomizado: um estudo fenomenológico. *Rev. Enferm. UERJ*, Rio de Janeiro. 2010; 18(2): 223-8.

24. Santana JCB, Dutra BS, Tameirão MA, Silva PF, Moura IC, Campos ACV. O significado de ser colostomizado e participar de um programa de atendimento ao ostomizado. *Cogitare Enferm.* 2010; 15(4):631-8
25. Mosmann CP, Lomando E, Wagner A. Coesão e adaptabilidade conjugal em homens e mulheres hetero e homossexuais. *Barbarói. Santa Cruz do Sul.* 2010; 33, ago./dez:135-52.
26. Scorsolini-Comin F. Satisfação conjugal: Revisão integrativa da literatura científica nacional. *Psicologia: Teoria e Pesquisa.* 2010; 26 (3): 525-31.
27. Pergher NK. Variáveis que devem ser consideradas na avaliação da qualidade do relacionamento conjugal. *Rev Perspectivas.* 2010; 1 (2): 116-29.
28. Silva T BC, Santos MCL, Almeida AM, Fernandes AFC. Percepção dos cônjuges de mulheres mastectomizadas com relação à convivência pós-cirurgia. *Rev Esc Enferm USP.* 2010; 44(1):113-9.
29. Choi H, Marks NF. Marital conflict, depressive symptoms, and functional impairment. *Journal of Marriage and Family.* 2008; 70(2): 377-90.
30. Vieira S. Como elaborar questionários. São Paulo: Atlas, 2009.
31. Lakatos, EM Marconi MA. Metodologia científica. 5 ed. São Paulo: Atlas, 2009.
32. Sampieri RH, Collado CF, Baptista Lúcio MdP. Metodologia da pesquisa. Tradução: Daisy Vaz Moraes. 5. Ed. Porto Alegre: Penso, 2013.
33. Pereira MG. Epidemiologia teoria e prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.
34. Pereira APS, Cesarino CB, Martins MRI, Pinto MH, Netinho JG. Associação dos fatores sociodemográficos e clínicos à qualidade de vida dos estomizados. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2012; 20(1): 93-100.
35. Michelone APC, Santos VLCG. Qualidade de vida de adultos com câncer colorretal com e sem ostomia. *Rev Latino-Am Enfermagem, Ribeirão Preto.* 2004; 12 (6): 875-83.

36. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2010). Estatísticas do Registro Civil. Disponível em <http://www.sidra.ibge.gov.br/bda/regciv/default>. [Acesso em setembro de 2012]. Estat. Reg. civ. Rio de Janeiro. 2010.
37. Norgren MBP, Souza RM, Kaslow F, Hammerschmidt H, Sharlin SA. Satisfação conjugal em casamentos de longa duração: uma construção possível. *Estudos de Psicologia*. 2004; 9(3): 575-84.
38. Mosmann C, Falcke D. Conflitos conjugais: motivos e frequência. *Rev da SPAGESP - Sociedade de Psicoterapias Analíticas Grupais do Estado de São Paulo* 2011; 12 (2): 5-16.
39. Çakmak A, Aylaz G, Kuzu MA. Permanent stoma not only affects patients' quality of life but also that of their spouses. *World J Surg Oncol*. 2010; 34: 2872-6.
40. Cascais AFMV, Martini JG, Almeida PJS. O impacto da ostomia no processo de viver humano *Texto Contexto Enferm, Florianópolis*. 2007; 16(1): 163-7.
41. Bellato R, Maruyama SAT, Silva CM, Castro P. A condição crônica ostomia e as repercussões que traz para a vida da pessoa e sua família. *Cienc Cuid Saude*. 2007;6(1):40-50.
42. <http://www.ans.gov.br/materiais-para-pesquisas/materiais-por-tipo-de-publicao/periodicos> [acesso em outubro de 2013].
43. Rios LC, Almeida MMG, Rocha SV, Araújo TM, Pinho PS. Atividade física de lazer e transtornos mentais comuns. *Rev Psiquiatr Rio Gd Sul*. 2011; 33(2): 98-102.
44. Cecilio SG, Sales JB, Pereira NPA, Maia LLQGN. A visão do companheiro da mulher com histórico câncer de mama. *Rev. Min. Enferm*. 2013; 17(1):24-32.
45. Teixeira JJV, Lefèvre F. Significado da intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2008; 13 (4): 1247-56.
46. Menezes TMO, Lopes RLM, Azevedo RF. A pessoa idosa e o corpo: uma transformação inevitável. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. 2009;11(3):598-604.

- 47 Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988.
48. Almeida SS, Zanatta DP, Rezende FF. Imagem corporal, ansiedade e depressão em pacientes obesos submetidos à cirurgia. *Estudos de Psicologia*. 2012; 17(1):153-60.
49. Lisboa AV, Féres-Carneiro T. ...Até que a doença nos separe? A conjugalidade e o adoecer somático. *PSICO*, Porto Alegre, PUCRS. 2008; 39 (1): 83-90.
50. Rodriguez-Borrego MA, Vaquero-Abellán M, Bertagnolli da Rosa L. Estudo transversal sobre fatores de risco de violência por parceiro íntimo entre enfermeiras. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012; 20(1):11-18.
51. Silva DG, Bezerra ALQ, Siqueira KM, Paranaguá TTB, Barbosa MA. Influência dos hábitos alimentares na reinserção social de um grupo de estomizados. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. 2010;12(1):56-62.
52. Kiliç E, Taycan O, Belli AK, Ozmen M. The effect of permanent ostomy on body image, self-esteem, marital adjustment, and sexual functioning. *Turk Journal of Psychiatry* 2007; 18(4): 1-8.
53. Altschuler A, Ramirez M, Grant M, Wendel C, Hornbrook MC, Herrinton L, Krouse RS. The influence of husbands' or male partners' support on women's psychosocial adjustment to having an ostomy resulting from colorectal câncer. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2009; 36(3): 299–305.
54. Dázio EMR, Sonobe HM, Zago MMF. Os sentidos de ser homem com estoma intestinal por câncer colorretal: uma abordagem na antropologia das masculinidades. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2009; 17(5): 664-9.
55. Danielsen AK, Burcharth J, Rosenberg J. Spouses of patients with a stoma lack information and support and are restricted in their social and sexual life: a systematic review. *Int J Colorectal Dis*. 2013; 28:1603–12.

56. Maneesina S, Sampatanukulb P, Lertmaharite S, Na Nagarad C, Prasopsanti K. Health-related quality of life of patients living with ostomy in Thailand and cost implications. *Asian Biomedicine*. 2012; 6 (2): 235-243.
57. Ramirez M, McMullen C, Grant M, Altschuler A, Hornbrook Mc, Krouse RS. Figuring out sex in a reconfigured body: experiences of female colorectal cancer survivors with ostomies. *Women Health*. 2009; 49(8): 608-24.
58. Paula MAB, Takahashi RF, Paula PR. Experiencing sexuality after intestinal stoma. *J Coloproctol*. 2012;32(2): 163-74.

Esta tese obedece: Às normas de referências bibliográficas adaptadas do *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver)

8 ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília



Universidade de Brasília
Faculdade de Medicina

Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos

Campus Universitário, Asa Norte – CEP 70910-9000 – Brasília, DF - Tel.: (061) 3307-2520 / 3273-4069

ANÁLISE DE PROJETO DE PESQUISA

Registro de projeto: CEP-FM 011/2009

Título: "Parceiro do Estomizado: Convivência Diária."

Pesquisador responsável: Ana Lúcia da Silva.

Documentos analisados: Folha de rosto, carta de encaminhamento, declaração de responsabilidade, protocolo de pesquisa, termo de consentimento livre e esclarecido, cronograma, bibliografia pertinente e currículo(s) de pesquisador(es).

Data de entrada: 16/02/2009

Proposição do(a) relator(a)

(x) Aprovação

() Não aprovação

Data da primeira análise pelo CEP-FM/UnB: 03/03/2009

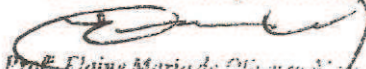
Data do parecer final do projeto pelo CEP-FM/UnB: 25/03/2009

PARECER

Com base na Resolução CNS/MS Nº 196/96 e resoluções posteriores, que regulamentam a matéria, o Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília decidiu **APROVAR**, na reunião ordinária de 25/03/2009, conforme parecer do (a) relator (a), o projeto de pesquisa acima especificado, quanto aos seus aspectos éticos.

- 1 – Modificações no protocolo devem ser submetidas ao CEP, assim como a notificação imediata de eventos adversos graves;
- 2 – O (s) pesquisador (es) deve (m) apresentar relatórios periódicos do andamento da pesquisa ao CEP-FM.

Brasília, 25 de março de 2009.


Prof. Elaine Maria de Oliveira Azeiteiro
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
Faculdade de Medicina-UnB

9 APENDICES

9.1 APENDICE A – Questionário do parceiro do estomizado

Universidade de Brasília

Faculdade de Medicina - Programa de Pós-graduação

Pesquisador: Ana Lúcia da Silva

Projeto: Parceiro do estomizado: alguns aspectos da convivência

Prezado (a) Senhor (a),

Este questionário foi elaborado com o objetivo de analisar a percepção do parceiro do estomizado no convívio diário quanto aos aspectos social, familiar e sexual da vida conjunta em relação ao parceiro do não estomizado. Sua contribuição é muito importante. Só você pode expressar a dimensão da sua experiência. Suas informações serão úteis para orientar profissionais, familiares e outras pessoas nessa situação.

A – DADOS DEMOGRÁFICOS

1. Idade
 2. Gênero () masculino () feminino
 3. Naturalidade:.....
 4. Escolaridade:
 - (a) Ensino fundamental
 - (b) Ensino médio () completo () incompleto
 - (c) Ensino superior
 5. Ocupação*:.....Aposentado
- (*Ocupação= cargo, função, profissão ou ofício habitualmente exercido).
6. Rendimento mensal familiar:
 - (a) até um salário mínimo
 - (b) mais de 1 a 2 salários mínimos
 - (c) mais de 2 a 5 salários mínimos
 - (d) mais de 5 salários mínimos
 7. Quanto tempo de união estável?
 - (a) mais de 1 ano a 2 anos
 - (b) mais de 2 a 5 anos
 - (c) mais de 5 anos

B - ASPECTOS SOCIAL E FAMILIAR

1. Você é portador de alguma doença?
 - (a) sim
 - (b) não
 - (c) não sei
2. Você tem por hábito buscar auxílio médico de rotina?
 - () sim () não.

Em caso afirmativo, isto ocorreu:

- (a) há menos de um ano
 - (b) entre 1 e 5 anos
 - (c) não me lembro
 - (d) nunca fui
3. Quando precisa de atendimento médico, você procura preferencialmente:
- (a) rede pública
 - (b) rede privada (com recurso próprio)
 - (c) rede conveniada (plano de saúde)
4. Caso faça, ou tenha feito uso, nos último 12 meses das seguintes substâncias marque uma ou mais alternativas:
- (a) cigarro
 - (b) álcool
 - (c) remédios para pressão alta
 - (d) remédios para o coração
 - (e) outros
 - (f) nenhum
5. Você frequenta restaurantes em companhia do seu parceiro?
- (a) frequentemente
 - (b) raramente
 - (c) não frequento
6. O adoecimento do seu parceiro interfere em suas idas a restaurantes?
- (a) sim
 - (b) não
 - (c) não sei
7. Você comparece com seu parceiro a eventos coletivos (festivais de música, shows artísticos, teatro, cinema e competições esportivas e outros)?
- (a) frequentemente
 - (b) raramente
 - (c) nunca
8. Você tem o hábito de sair com seu parceiro para atividades de lazer/recreação como: dançar, assistir a jogos esportivos (principalmente futebol), churrasco e frequentar clube de diversões (nadar, bronzear)?
- (a) frequentemente
 - (b) raramente
 - (c) nunca
9. Se o seu parceiro prefere lugar mais tranquilo e isolado, como você se sente?
- (a) indiferente
 - (b) que devo respeitar a vontade do meu parceiro
 - (c) irritado
 - (d) não sei

10. Você frequenta algum culto religioso?
- (a) sim
 - (b) não
11. O adoecimento do seu parceiro interfere em sua frequência ao culto?
- (a) não interfere
 - (b) interfere pouco
 - (c) interfere muito
12. O fato do seu parceiro ser estomizado mudou seus hábitos em praticar atividade física como: caminhada, ginástica, musculação, natação, hidroginástica, futebol e outros?
- (a) não mudou
 - (b) mudou parcialmente
 - (c) sim, mudou totalmente
13. O seu parceiro (portador de estomia) solicita que você não comente a respeito desta condição?
- (a) sim
 - (b) não
 - (c) às vezes
14. Perante os amigos, vizinhos e colegas de trabalho você sente vontade de comentar a condição do seu parceiro de ser estomizado?
- (a) não
 - (b) raramente
 - (c) frequentemente
15. No início, quando seu parceiro foi estomizado, você percebia que ele evitava sair de casa?
- (a) não
 - (b) sim
 - (c) não sei
16. Você já vivenciou uma situação embaraçosa com seu parceiro, em público, relacionada a estomia?
- (a) sim
 - (b) não
 - (c) não sei
17. Em sua opinião, a convivência com seu parceiro estomizado influencia em seu trabalho?
- (a) influencia pouco
 - (b) influencia muito
 - (c) não influencia
18. Você costuma auxiliar seu parceiro nos cuidados diários com o estoma?
- (a) sempre
 - (b) frequentemente
 - (c) raramente
 - (d) nunca
19. O seu parceiro (estomizado) preocupa-se verdadeiramente com você?

- (a) sempre
 - (b) frequentemente
 - (c) raramente
20. Você conhece os materiais específicos para estomia utilizados pelo seu parceiro?
- (a) conheço todos
 - (b) conheço alguns
 - (c) não conheço
21. Em sua opinião a estomia do seu parceiro exala odor desagradável durante as refeições realizadas em família?
- (a) nunca
 - (b) raramente
 - (c) frequentemente
22. Em caso afirmativo, isto mudou os hábitos de sentar à mesa da família?
- (a) não
 - (b) sim
23. Você já sentiu odor desagradável da estomia do seu parceiro a noite na intimidade do casal?
- (a) nunca
 - (b) raramente
 - (c) frequentemente
24. A eliminação de fezes a noite suja a cama?
- (a) não
 - (b) sim
 - (c) sim raramente
 - (d) sim frequentemente
25. Caso afirmativo, isto incomoda você?
- (a) não
 - (b) sim
 - (c) sim raramente

C – ASPECTO SEXUAL

1. Como você avalia o desempenho do seu parceiro na atividade sexual após a estomia?
- (a) não tenho mais relações sexuais com meu parceiro após a estomia.
 - (b) insatisfatória
 - (c) satisfatória
2. Como você avalia seu interesse sexual, depois que seu parceiro ficou estomizado:
- (a) não houve mudanças no meu interesse sexual
 - (b) estou menos interessado em sexo
 - (c) perdi completamente o interesse no sexo
 - (d) aumentou o interesse no sexo

3. Como você avalia seu desempenho sexual após seu parceiro ficar estomizado?
- (a) não houve mudanças no meu desempenho sexual
 - (b) houve diminuição no meu desempenho sexual
 - (c) houve melhora no meu desempenho sexual
 - (d) não tenho mais relações sexuais após a estomia do meu parceiro.

Se você mantém relações sexuais com seu parceiro, responda as questões nº. 4, 5 e 6.

4. O saco coletor para estomia que seu parceiro utiliza, dificulta as atividades sexuais?
- (a) não atrapalha
 - (b) atrapalha pouco
 - (c) atrapalha muito

5. Você tem receio de machucar seu parceiro durante as atividades sexuais em razão da estomia?
- (a) não
 - (b) sim, eventualmente
 - (c) sim, frequentemente

6. Em caso afirmativo esse receio mudou as práticas sexuais (modo de fazer sexo) do casal?
- (a) sim
 - (b) não

7. Qual a sua opinião quanto à aparência atual do seu parceiro?
- (a) é a mesma de antes
 - (b) está mais atraente
 - (c) está menos atraente
 - (d) não sei

8. A mudança na aparência de seu parceiro incomoda a você?
- (a) não incomoda
 - (b) incomoda pouco
 - (c) incomoda muito

9. Depois da estomia, você percebe mudança na relação afetiva (carinho) para com seu parceiro?
- (a) sim
 - (b) não
 - (c) não sei

10. Em função da existência da estomia, houve diminuição na frequência na sua atividade sexual?
- (a) sim
 - (b) não
 - (c) não sei

11. A existência de uma estomia ameaça a convivência do casal (risco de separação)?
- (a) sim
 - (b) não
 - (c) não sei

D - ASPECTOS INERENTES A ESTOMIA

1. A estomia do seu parceiro foi feita com a intenção de ser:
 - (a) definitiva
 - (b) provisória
 - (c) não sei

2. Quanto tempo de estomia tem seu parceiro?
 - (a) 1 ano a 2 anos
 - (d) mais de 2 a 5 anos
 - (e) mais de 5 anos

3. Comparando a vida do seu parceiro antes e depois da operação, em sua opinião ser estomizado é:
 - (a) normal
 - (b) difícil
 - (c) ruim
 - (d) não sei

4. Por causa da estomia, você e seu parceiro dormem em camas separadas?
 - (a) sim
 - (b) não
 - (c) eventualmente

5. Você pode (consegue) olhar a estomia do seu parceiro?
 - (a) frequentemente
 - (b) raramente
 - (c) nunca

6. Você sente odor que exala da estomia de seu parceiro?
 - (a) sim
 - (b) não
 - (c) não sei

7. Se você sente o odor, isto o/a incomoda?
 - (a) não incomoda
 - (b) incomoda pouco
 - (c) incomoda muito

9.2 APENDICE B – Questionário do parceiro do não estomizado

Universidade de Brasília

Faculdade de Medicina

Programa de Pós-Graduação

Pesquisador: Ana Lúcia da Silva

Projeto: Parceiro do estomizado: alguns aspectos da convivência

Prezado (a) Senhor (a),

Este questionário foi elaborado com o objetivo de analisar a percepção do parceiro do estomizado no convívio diário quanto aos aspectos social, familiar e sexual da vida conjunta em relação ao parceiro do não estomizado. Sua contribuição é muito importante. Só você pode expressar a dimensão da sua experiência. Suas informações serão úteis para orientar profissionais, familiares e outras pessoas nessa situação.

A – DADOS DEMOGRÁFICOS

1. Idade.....

2. Gênero () masculino () feminino

3. Naturalidade:.....

4. Escolaridade:

(a) Ensino fundamental

(b) Ensino médio () completo () incompleto

(c) Ensino superior

5. Ocupação*:.....Aposentado.....

(*Ocupação= cargo, função, profissão ou ofício habitualmente exercido).

6. Rendimento mensal familiar:

(a) até um salário mínimo

(b) mais de 1 a 2 salários mínimos

(c) mais de 2 a 5 salários mínimos

(d) mais de 5 salários mínimos.

7. Quanto tempo de união estável?

(a) mais de 1 ano a 2 anos

(b) mais de 2 a 5 anos

(c) mais de 5 anos

B - ASPECTOS SOCIAL E FAMILIAR

1. Você é portador de alguma doença?

(a) sim

(b) não

(c) não sei

2. Você tem por hábito buscar auxílio médico de rotina?

() sim () não

Em caso afirmativo, isto ocorreu:

(a) há menos de um ano

(b) entre 1 e 5 anos

(c) não me lembro

(d) nunca fui

3. Quando precisa de atendimento médico, você procura preferencialmente:

(a) rede pública

(b) rede privada (com recurso próprio)

(c) rede conveniada (plano de saúde)

4. Caso faça, ou tenha feito uso, nos últimos 12 meses das seguintes substâncias marque uma ou mais alternativas:

(a) cigarro

(b) álcool

(c) remédios para pressão alta

(d) remédios para o coração

(e) outros

(f) nenhum

5. Você frequenta restaurante em companhia do seu parceiro?

(a) frequentemente

(b) raramente

(c) não frequento

6. Você comparece com seu parceiro a eventos coletivos (festivais de música, shows artísticos, teatro, cinema, competições esportivas e outros)?

(a) frequentemente

(b) raramente

(c) nunca

7. Você tem o hábito de sair com seu parceiro para atividades de lazer/recreação como: dançar, assistir a jogos esportivos (principalmente futebol), churrasco e frequentar clube de diversões (nadar, bronzear)?
- (a) frequentemente
 - (b) raramente
 - (c) nunca
8. Se o seu parceiro prefere lugar mais tranquilo e isolado, como você se sente?
- (a) indiferente
 - (b) devo respeitar a vontade do meu parceiro
 - (c) irritado
 - (d) não sei
9. Você frequenta algum culto religioso?
- (a) sim
 - (b) não
10. Durante a convivência com seu parceiro, houve mudanças nos seus hábitos em praticar atividade física como: caminhada, ginástica, musculação, natação, hidroginástica, futebol e outros.
- (a) não mudou
 - (b) mudou parcialmente
 - (c) sim, mudou totalmente
11. O interesse do seu parceiro em sair de casa no início da união é o mesmo atualmente?
- (a) não
 - (b) sim
 - (c) não sei
12. Você já vivenciou uma situação embaraçosa que aconteceu publicamente envolvendo seu parceiro?
- (a) sim
 - (b) não
 - (c) não sei

13. Em sua opinião, a convivência com seu parceiro influencia no seu trabalho?
- (a) não
 - (b) pouco
 - (c) interfere muito

C – ASPECTO SEXUAL

1. Como você avalia o desempenho do seu parceiro na atividade sexual:
- (a) não tenho mais relações sexuais com meu parceiro.
 - (b) insatisfatória
 - (c) satisfatória
2. Atualmente como você avalia seu interesse sexual:
- (a) não houve mudanças no meu interesse sexual
 - (b) estou menos interessado em sexo
 - (c) perdi completamente o interesse em sexo
3. Atualmente como você avalia seu desempenho sexual com seu parceiro:
- (a) não houve mudanças no meu desempenho sexual
 - (b) houve diminuição no meu desempenho sexual
 - (c) não tenho mais relações sexuais com meu parceiro
4. Você sente que há entusiasmo na relação com seu parceiro?
- (a) muito
 - (b) pouco
 - (c) nada
5. Houve mudança na aparência do seu parceiro?
- () sim () não
- Em caso afirmativo, isto incomoda a você?
- (a) não incomoda
 - (b) incomoda pouco
 - (c) incomoda muito

6. Qual a sua opinião quanto à aparência do seu parceiro?
- (a) é a mesma de antes
 - (b) está mais atraente
 - (c) está menos atraente
7. Atualmente, você percebe mudança na relação afetiva (carinho) para com seu parceiro?
- (a) sim
 - (b) não
 - (c) não sei
8. Atualmente você percebe que houve diminuição na frequência na sua atividade sexual?
- (a) sim
 - (b) não
 - (c) não sei
9. Atualmente, você considera que existe ameaça na relação do casal (risco de separação)?
- (a) sim
 - (b) não
 - (c) não sei