**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

MARIA ANGELA BOCCARA DE PAULA

**REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE A SEXUALIDADE DE
PESSOAS ESTOMIZADAS: Conhecer para transformar**

**SÃO PAULO
2008**

MARIA ANGELA BOCCARA DE PAULA

REPRESENTAÇÕES SOCIAIS SOBRE A SEXUALIDADE DE
PESSOAS ESTOMIZADAS: Conhecer para transformar

Tese apresentada à Escola de
Enfermagem da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de Doutor
em Enfermagem

Área de Concentração: Enfermagem em
Saúde Coletiva

Orientadora:
Profa. Dra. Renata Ferreira Takahashi

SÃO PAULO

2008

AUTORIZO A REPRODUÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____ Data ____/____/____

Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”
Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Boccará de Paula, Maria Angela.

Representações Sociais sobre a sexualidade de pessoas estomizadas: conhecer para transformar. / Maria Angela Boccará de Paula. – São Paulo, 2008.
138 p.

Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Profª Drª Renata Ferreira Takahashi.

1. Colostomia 2. Sexualidade 3. Subjetividade. I. Título.

Nome: Maria Angela Boccara de Paula

Título: Representações Sociais sobre a sexualidade de pessoas
estomizadas:conhecer para transformar.

Tese apresentada à Escola de
Enfermagem da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de Doutor
em Enfermagem

Aprovado em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof Dr: _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof Dr: _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura : _____

Prof Dr: _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura : _____

Prof Dr: _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura : _____

Prof Dr: _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura : _____

Aos Seres Sagrados que permeiam nossa caminhada incansavelmente

Aos meus pais (*in memoriam*), pelo exemplo de coragem, determinação, perseverança e força frente aos obstáculos e dificuldades, demonstrando, assim, que sempre é possível alcançar conquistas, mesmo na adversidade

Ao meu marido Pedro Roberto, pelo seu estímulo constante e por sempre acreditar nas minhas potencialidades e confiar nos resultados a serem obtidos.

As minhas filhas Mariana e Maristela meu mundo, minha vida, meu orgulho, por estarem sempre presentes, confiantes e determinadas.

AGRADECIMENTOS

À Profa. Dra. Renata Ferreira Takahashi, pela sua acolhida calorosa, paciência, interesse em aprender uma temática nova, em sua prática diária, e pelo seu exemplo de professor e ser humano determinado, sério e comprometido;

À Universidade de Taubaté, pelo apoio e estímulo;

À Profa. Dra. Vera Lúcia Conceição de Gouveia Santos, presente no meu percurso profissional desde os tempos da graduação;

À Profa. Ms. Rosemeire Isabel Análio Ramos, pelo estímulo e confiança em meu trabalho;

Aos Professores do Departamento de Enfermagem da Universidade de Taubaté, pelo apoio, em especial à Profa. Ms Marina Teixeira Soares, minha parceira de luta e conquistas;

Aos amigos da Climaden, com quem compartilho sonhos, esperanças e a prática autônoma da profissão;

Aos funcionários e professores da EEUSP que me acolhem com carinho desde a graduação, fazendo com que me sinta segura e protegida, no espaço acadêmico;

Às pessoas estomizadas, às quais dedico grande parte da minha vida profissional;

À Associação Valeparaibana de Ostomizados, parte das minhas realizações profissionais;

À Associação Brasileira de Estomaterapia: estomias, feridas e incontinências, sonho real que se fortalece ano a ano e do qual tenho orgulho de fazer parte.

Ao Prof. Joel Abdala, pela revisão gramatical;

À Profa Mara Beloni pela tradução do resumo para a língua inglesa;

Aos alunos, profissionais e clientes, pelas oportunidades de aprendizado, de partilha e crescimento pessoal e profissional;

A todos que de alguma forma tornaram possível mais esta conquista. Que a omissão de alguns nomes não atenua o agradecimento.

Boccara de Paula MA. Representações Sociais sobre a sexualidade de pessoas estomizadas:conhecer para transformar [tese]. São Paulo (SP), Brasil: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2008.

RESUMO

O estoma causa impacto em várias esferas da vida da pessoa, inclusive na vivência da sexualidade, bem como na vivência do seu parceiro sexual. O tema sexualidade abrange inúmeros aspectos que passam pela fisicidade e subjetividade humana e que envolvem percepções e significados. Conhecer as representações sociais (RS) sobre a sexualidade de pessoas com estoma intestinal definitivo e identificar fatores que potencializam e ou dificultam sua vivência foram os objetivos deste estudo, tendo como referencial teórico-metodológico a Teoria das RS. A análise de conteúdo dos discursos obtidos por meio de entrevistas abertas, realizadas junto a 15 pessoas com estomas intestinais definitivos há um ano ou mais, cadastrados na Associação Vale Paraibana de Ostomizados –Taubaté (SP) permitiu significar três unidades temáticas: *O SIGNIFICADO DA SEXUALIDADE*, *A VIVÊNCIA DA SEXUALIDADE: ANTES DO ESTOMA* e *RESSIGNIFICANDO A SEXUALIDADE*. Demonstrou-se que o estoma intestinal interfere na dinâmica da vivência da sexualidade, desvelando que os significados a ela atribuídos estão ancorados nas histórias individuais de vida, na qualidade das relações pessoais/conjugais estabelecidas na prática e na percepção da sexualidade, apesar do estoma. Por outro lado, demonstrou que são necessárias preparações físicas e psicológicas para que a sexualidade seja reincorporada às práticas cotidianas das pessoas estomizadas. Soluções e estratégias simples e práticas foram adotadas pelos estomizados, facilitando o momento de intimidade, tornando-o mais próximo daquilo que vivenciavam antes da presença do estoma. A indicação da técnica da auto-irrigação associada ou não ao uso do oclusor intestinal foi referendada pelos seus usuários como elemento positivo e diferenciador para a prática da sexualidade após o estoma. Essa indicação pode ser incorporada à prática do profissional de saúde que os assiste, por meio de orientações claras e objetivas, que podem contribuir para facilitar a retomada de importante aspecto da vida humana, minimizar preocupações, medos, ansiedades e sofrimentos. A

sexualidade da pessoa estomizada é plurideterminada por fatores que, interligados, influenciam sua compreensão da realidade, sua capacidade de vencer bloqueios crenças, valores pessoais, econômicos e sociais, sua percepção da qualidade do relacionamento conjugal e do acesso a informações, produtos e serviços de saúde qualificados.

PALAVRAS-CHAVE: Colostomia, Sexualidade, Subjetividade

Boccara de Paula MA. Social Representations about the sexuality of stomized patients: seeking to know more about the subject in order to transform it [thesis]. São Paulo (SP), Brasil: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2008.

ABSTRACT

A stoma affects various aspects of a person's life, including sexuality, as well as that of his or her partner. The theme of sexuality encompasses innumerable aspects of human physicality and subjectivity and involves perceptions and meanings. To find out the social representations (SR) on the sexuality of people with permanent intestinal stoma and to identify factors that enhance and/or hamper their lives were the objectives of this study, using the Social Representation Theory (SR) as a theoretical-methodological reference. This study is based on the analysis of the material obtained through open interviews carried out with 15 people who have had permanent intestinal stomas for a year or more, and who are registered with the Associação Vale Paraibana de Ostomizados (Paraiba Valley Association for the Stomized) in Taubaté-SP. The analysis of data allowed for three thematic units: THE MEANING OF SEXUALITY FOR A STOMIZED PERSON, THE EXPERIENCE OF SEXUALITY BEFORE THE STOMA, and GIVING NEW MEANING TO SEXUALITY. This study demonstrated that the intestinal stoma interferes with the dynamics of the sexual experience, revealing that the meanings attributed to it are anchored in individual life stories, in the quality of the personal/conjugal relationships that are established through practice, and in the perception of sexuality despite the stoma. On the other hand, it showed that physical and psychological preparations are necessary for sexuality to be reincorporated as a routine practice by stomized patients. Simple and practical solutions and strategies were adopted by the stomized, facilitating the moment of intimacy, making it closer to what the partners experienced before the existence of the stoma. The recommendation of the self-irrigation technique associated or not to the use of the artificial sphincter, has been attested to by its users as a positive element that makes a difference in the sexual practice after the stoma. These strategies may be incorporated into the health practice of the professional who assists stoma patients, through clear and objective guidance,

which can facilitate the resumption of an important aspect of life, and minimize worries, fears, anxieties, and suffering. The sexuality of the stomized person is determined by multiple factors which, interconnected, influence and sometimes define the path that this person will take. Among them are: the capacity of comprehending reality and of overcoming personal blockages and beliefs; personal, economical, and social values; the quality of the conjugal relationship, and the access to information, products, and qualified health services.

KEYWORDS: Colostomy, Sexuality, Subjectivity.

LISTA DE SIGLAS

AAET	American Association of Enterostomal Therapist
ABEn	Associação Brasileira de Enfermagem
AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
ARE	Ambulatório Regional de Especialidades
AVO	Associação Valeparaibana de Ostomizados
CEP/UNITAU	Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Taubaté
CSI	Centro de Saúde I
EEUSP	Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo
GICEE	Grupo de Interesse Clínico em Enfermagem em Estomaterapia
RS	Representação Social
SOBEST	Associação Brasileira de Estomaterapia: estomas, feridas e incontinências
UNITAU	Universidade de Taubaté
WCET	World Council of Enterostomal Therapist

SUMÁRIO

1	Apresentação.....	12
1.1	Estoma e suas causas.....	17
1.2	O Impacto do estoma intestinal no cotidiano da pessoa.....	22
1.3	A sexualidade e o estoma.....	31
2	Contextualizando a sexualidade.....	40
2.1	Sexualidade:cenário histórico.....	42
3	Trajetória Metodológica.....	52
3.1	Referencial teórico-metodológico.....	52
3.1.2	Teoria da Representação Social.....	53
3.2	O local e o grupo de estudo.....	58
3.3	Coleta de dados.....	60
3.4	Análise dos dados.....	63
4	Resultados e discussão.....	67
4.1	Caracterizando a população estudada.....	67
4.1.2	Conhecendo os participantes.....	72
4.2	Unidade Temática I: Os significados da sexualidade	78
4.3	Unidade Temática II: A vivência da sexualidade: antes do estoma.....	88
4.4	Unidade Temática III: Ressignificando a sexualidade.....	96
5	Considerações Finais.....	116
	Referências.....	121
	Apêndices.....	134
	Anexos.....	138

Estomaterapia é, na atualidade, uma especialidade exclusiva do enfermeiro. Sua história está intimamente relacionada com o desenvolvimento técnico científico na área cirúrgica e com as necessidades dele advindas. O aprimoramento das técnicas cirúrgicas para realização dos estomas colaborou para o nascimento dessa especialidade.

Em 1958, nos Estados Unidos da América, na Cleveland Clinic Foundation, o Dr. Ruppert Turbull convidou sua paciente, Norma Gill, para auxiliá-lo na orientação da sua clientela com estomas, dada a sua experiência pessoal como portadora de uma ileostomia, em decorrência de uma retocolite ulcerativa (Gill-Thompson, 1990; Santos, 1996; Bocara de Paula, 2000). Embora não tivesse formação na área da saúde, Norma Gill, com base em sua própria vivência, ensinava as pessoas com estomas, suprimindo suas necessidades de orientações de como cuidar do estoma e conviver com ele.

Em 1961, nesse mesmo lugar, ocorreu o primeiro curso de Estomaterapia, tendo, como alunos, enfermeiros e pessoas estomizadas. Esse fato contribuiu para a formação do embrião da especialidade Estomaterapia. Sete anos depois, foi criada a primeira organização de estomaterapeutas – American Association of Enterostomal Therapist (AAET) (Gill-Thompson, 1990; Santos, 1996; Bocara de Paula, 2000).

No final da década seguinte, cursos semelhantes foram disseminados para diversos países, impulsionando a criação, em 1978, do World Council of Enterostomal Therapist (WCET), órgão internacional que reconheceu a Estomaterapia, em 1980, como especialidade da área de enfermagem. Foi a partir dessa data que o especialista recebeu a denominação de enfermeiro estomaterapeuta.

No Brasil, o surgimento da Estomaterapia foi condicionado pelo desenvolvimento da especialidade no mundo, mas também pela organização das pessoas estomizadas, com a Criação do Clube dos Colostomizados, por volta de 1970, em Fortaleza (Leão, 1981). Além disso, os profissionais da área de saúde, premidos pelas novas necessidades e demandas dos estomizados, emergentes da sua organização, buscaram o aprimoramento de seus conhecimentos na área (Santos, 1996). Até o final da década de 1980, no Brasil não havia cursos de

especialização nessa área, o que contribuiu para que os profissionais fossem buscar qualificação em outros países, em especial nos Estados Unidos, Colômbia e Espanha. Em 1990, foi realizado o primeiro curso de especialização em Estomaterapia para enfermeiros, na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (Boccará de Paula, 2000).

Meu interesse pela Estomaterapia e meu envolvimento com a área tiveram início durante minha formação profissional no Curso de Graduação em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, em 1986, permeando meu percurso profissional até o presente momento. No sexto semestre desse curso, freqüentei reuniões do Grupo de Interesse Clínico em Enfermagem em Estomaterapia (GICEE), vinculado à Associação Brasileira de Enfermagem (ABEn). Embora o curso contasse com número reduzido de profissionais da área da saúde, as discussões sobre o tema eram tão estimulantes que aumentaram meu interesse pela temática. A participação nesse Grupo foi essencial para determinar minha opção por essa especialidade como área de atuação profissional. A partir daí nunca mais me distanciei da Estomaterapia, como estudante, enfermeira ou docente.

Em 1989, iniciei minhas atividades profissionais junto a pessoas estomizadas, no Centro de Saúde I (CSI), em Taubaté. De 1992 a 1997, fui coordenadora do Programa de Assistência ao Cliente Ostomizado, em Taubaté, criado pela Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo.

O contato com as pessoas estomizadas e suas famílias, suas dúvidas, dificuldades e necessidades motivaram-me a ampliar meus conhecimentos, para que pudesse colaborar efetivamente em seu processo de reabilitação pós-estoma.

Em 1993, fui aluna do Curso de Especialização em Enfermagem em Estomaterapia na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP), e tive a oportunidade de ampliar minha visão sobre a abrangência da especialidade, que não se limita à assistência a pessoas com estomas, mas também àqueles com incontinência urinária e anal, e feridas.

Na região do vale do Paraíba, local em que desenvolvo minhas atividades profissionais desde o término do Curso de Graduação, não havia nenhum

enfermeiro com essa especialidade. Identifiquei três espaços de atuação: no ambulatório, a assistência às pessoas com estomas; no hospital, a capacitação dos profissionais de saúde; e, na Universidade, na formação de enfermeiros e especialistas em Estomaterapia, bem como na pesquisa.

Foram muitos os desafios e as dificuldades enfrentadas, e as atividades que desenvolvi em minha trajetória profissional indiscutivelmente atestam que sou parte da história da especialidade.

No CSI de Taubaté, a criação de um instrumento de coleta de dados e o registro da evolução e prescrição de cuidados foi fundamental para orientar a assistência à pessoa estomizada de forma individualizada e sistematizada. Esse instrumento foi essencial para a coleta de dados epidemiológicos sobre as pessoas com estoma, cuja análise permitiu a elaboração de um diagnóstico situacional e a identificação de necessidades específicas, subsidiando o plano de ação para esse segmento de usuários atendidos por esse Serviço de Saúde. Agregar outros profissionais da equipe de saúde possibilitou uma assistência, se não integral, a mais abrangente possível, de acordo com as necessidades apresentadas pelas pessoas, suas famílias e cuidadores.

Promover a sensibilização do pessoal da área administrativa desse serviço de Saúde para a importância da aquisição regular de produtos para estomias foi determinante da qualidade da assistência, visto que a pessoa estomizada depende de dispositivos para coletar o efluente de seu estoma. Garantir o recebimento desses dispositivos é fundamental, quando se planeja o cuidado da pessoa estomizada (Boccaro de Paula, 1996).

Uma outra atividade relevante – o encontro entre as pessoas estomizadas – foi desenvolvida, para que um dos principais objetivos da assistência fosse alcançado: o retorno às atividades diárias anteriores ao estoma, se não as mesmas, pelo menos o mais próximo possível delas. Eram programadas reuniões mensais com as pessoas estomizadas, seus familiares e com os profissionais da equipe de saúde do Programa, com a finalidade de promover a troca de experiências, conhecimentos e informações. Além dessas reuniões, realizavam-se encontros de confraternização, em datas e eventos especiais.

Na qualidade de coordenadora e enfermeira especialista do Programa, fui sempre uma incentivadora da participação e do envolvimento das pessoas estomizadas e seus familiares nas reuniões. Continuo a manter a crença de que somente com a organização dos grupos é possível vencer obstáculos e atingir as metas planejadas. A atuação conjunta dos profissionais e da população (estomizados e familiares) tem mais força e crédito, junto à sociedade e aos responsáveis pelo desenvolvimento e manutenção dos serviços e benefícios oferecidos a esses usuários pelo sistema de saúde. Essa união favorece novas e melhores aquisições para o Programa, como a contratação de profissionais especializados, regularidade no fornecimento de equipamentos específicos e produtos de qualidade.

As reuniões ocorriam regularmente uma vez ao mês, todos os meses do ano. Em 1995, seus participantes propuseram a organização da Associação Valeparaibana de Ostomizados (AVO), a qual se mantém até os dias atuais e representa um dos principais alicerces do Programa de Assistência ao Ostomizado no município de Taubaté (Boccará de Paula, 2000).

Em 1988, ingressei na Universidade de Taubaté (UNITAU) como docente e, concomitantemente às atividades realizadas no serviço de saúde, gradativamente a temática estomias foi inserida no Programa das disciplinas Enfermagem Médico-cirúrgica e Saúde Coletiva, em seus aspectos assistenciais e programáticos, respectivamente. Além disso, passei a ministrar cursos de atualização para diversos profissionais da área da saúde da região, por meio de capacitações em serviço e eventos científicos.

Em 1997, iniciei o mestrado na Área de Concentração da Enfermagem na Saúde do Adulto, na EEUSP. Desenvolvi pesquisa sobre o significado de ser especialista em Estomaterapia. Concluí o curso em outubro de 2000. Os resultados dessa investigação confirmaram a hipótese inicial, de que o profissional enfermeiro especialista em Estomaterapia é atuante, reconhecido e identificado, tanto pela equipe de saúde, como pela comunidade. Esse conhecimento suscitou o surgimento de outros questionamentos, especialmente a respeito de aspectos pouco explorados pelos profissionais de saúde, em suas abordagens com pessoas estomizadas, como a vida laborativa, social e sexual.

Em março de 2000, teve início o I Curso de Especialização em Enfermagem em Estomaterapia da UNITAU, sob minha coordenação, em parceria com outra enfermeira estomaterapeuta, da capital. O curso está na sua sétima edição e é devidamente reconhecido pela Associação Brasileira de Estomaterapia: estomas, feridas e incontinências (SOBEST) e pelo WCET.

Em fevereiro de 2004, ingressei no curso de doutorado, da EEUSP, durante o qual desenvolvi o presente estudo, buscando responder questões relativas à sexualidade das pessoas estomizadas.

Nas áreas de minha atuação na estomaterapia, como enfermeira, docente ou pesquisadora, tenho constatado que a abordagem da sexualidade da pessoa estomizada é difícil e pouco explorada pelos profissionais, seja na prática assistencial, seja na formação de enfermeiros especialistas.

A produção de conhecimentos sobre sexualidade é ampla e cada vez mais explorada, especialmente após o advento da Aids; no entanto, em relação à sexualidade da pessoa com estomas, as publicações são escassas e insuficientes para subsidiar intervenções referentes a essa esfera do viver humano.

Os questionamentos que deram origem ao presente projeto foram: como as pessoas com estoma vivenciam sua sexualidade? Qual sua percepção sobre sexualidade? A sexualidade é concebida apenas como relacionamento sexual? Como se dá essa vivência pós-estoma? Após o estoma, as pessoas continuam a ter um relacionamento sexual? Quais estratégias utilizam, para se adaptar ao uso da bolsa durante o ato sexual? Como é vivenciar a sexualidade pós-estoma? O que muda?

Na assistência, quando a pessoa como estoma é indagada sobre sua vida sexual, geralmente responde que “está tudo bem” ou que “tudo mudou”; no entanto, mostra-se reticente, quando estimulada a dar continuidade ao assunto. A relutância dessas pessoas em falar sobre sua sexualidade, em um atendimento de rotina no serviço de saúde, dificulta o conhecimento e a compreensão de suas dificuldades nesse âmbito, bem como a identificação, em conjunto, de estratégias de enfrentamento e superação.

Os profissionais da área da saúde também apresentam dificuldades em abordar aspectos relacionados à sexualidade, quanto mais em definir

intervenções. No entanto, não se pode ignorar que o estoma causa impacto nessa esfera da vida da pessoa, bem como na de seu parceiro sexual.

Dado que a expressão da sexualidade abrange inúmeros aspectos da subjetividade humana, envolvendo percepções e significados, este estudo buscou conhecer as representações sociais sobre a sexualidade, da pessoa com estoma intestinal definitivo, e identificar sua repercussão no relacionamento sexual com o cônjuge /parceiro.

A resposta a tais indagações permitirá identificar e compreender as situações enfrentadas pela pessoa com estoma intestinal definitivo na vivência da sua sexualidade, assim como os comportamentos e estratégias adotados para superar as dificuldades advindas da existência do estoma e da necessidade de seus acessórios durante o ato sexual. Será possível, portanto, subsidiar o profissional de saúde para uma assistência com melhor qualidade, visto que a sexualidade integra a vida do ser humano.

1.1 ESTOMA E SUAS CAUSAS

O câncer do intestino grosso (cólon, reto e ânus) permanece como um importante problema de saúde pública, devido a sua alta incidência e prevalência. No mundo, a cada ano surgem cerca de 945 mil casos novos. É considerado a quarta causa mais comum de câncer no mundo e a segunda, em países desenvolvidos (Brasil, 2006).

Na população brasileira, o câncer do intestino grosso encontra-se entre os dez primeiros tipos de câncer mais incidentes. Afeta homens e mulheres igualmente, sendo uma doença tratável e com freqüência curável, principalmente se localizada no intestino e diagnosticada precocemente. A maior incidência é encontrada na faixa etária entre cinquenta e setenta anos, e representa a terceira causa de morte por esse tipo de enfermidade, no Brasil. A estimativa prevista para o ano de 2006 foi de 11.390 casos em homens e de 13.970, em mulheres. Esses valores correspondem a um risco estimado de 12 casos novos a cada 100 mil homens e de 15, para cada 100 mil mulheres (Brasil, 2006).

O câncer de cólon e reto em homens é o quarto tipo de câncer mais freqüente nas regiões Sul (22/100.000), Sudeste (17/100.000) e Centro-Oeste (10/100.000); nas regiões Nordeste (4/100.000) e Norte (3/100.000), ocupa a quinta e sexta posição, respectivamente. Para as mulheres, é o segundo mais freqüente (21/100.000), na região Sudeste, o terceiro, nas regiões Sul (22/100.000), Centro-Oeste (10/100.000) e Nordeste (5/100.000), enquanto na região Norte (4/100.000) ocupa a quinta posição (Brasil, 2006).

O prognóstico desse tipo de câncer pode ser considerado de moderado a bom, com uma estimativa de 2,4 milhões de pessoas vivas diagnosticadas, nos últimos cinco anos. A sobrevida média mundial estimada é de 44% (Brasil, 2006).

A mortalidade por câncer do intestino grosso pode ser controlada por meio de ações programáticas de detecção e tratamento precoces. O desenvolvimento de sofisticados métodos para investigação de enfermidades do aparelho digestório permite, muitas vezes, a detecção do câncer em suas fases iniciais. Nas duas últimas décadas, o evidente avanço do conhecimento científico e o surgimento de novas técnicas e materiais cirúrgicos, na área de coloproctologia, ampliaram as possibilidades de terapêutica, melhorando o prognóstico das pessoas acometidas por esse tipo de doença (Brasil, 2004).

É importante ressaltar que o prognóstico da pessoa acometida por câncer do intestino grosso está diretamente relacionado ao estadiamento da doença no momento do diagnóstico. A série histórica do Hospital do Câncer, do Instituto Nacional do Câncer, mostrou que, das 2.621 pessoas com câncer intestinal, matriculadas no período de 1983 a 1999, 80,9% estavam em estágios avançados da doença (Brasil, 2003). Tal fato demonstra a necessidade premente de ampliação das medidas de detecção e tratamento precoces e de acesso aos serviços de saúde.

O prognóstico de sobrevida das pessoas com câncer intestinal, submetidas à cirurgia, é, em média, de cinco anos, em 40 a 50% dos casos (Brasil, 2003, 2004).

A cirurgia constitui a intervenção terapêutica primária do câncer. Seu planejamento é norteador pelo tamanho, localização e extensão do tumor, e do estado geral de saúde do indivíduo.

O procedimento cirúrgico, na maioria das vezes, envolve a ressecção do tumor, seguido da anastomose das porções sadias, mantendo a eliminação fecal via anal. No entanto, em algumas situações em que os tumores malignos estão localizados na porção baixa do reto, a anastomose não é tecnicamente possível, sendo necessária a confecção do estoma, produzindo um novo trajeto para a saída das fezes. A operação de amputação abdominoperineal do reto, também conhecida por operação de Milles, gera um estoma definitivo, constitui tratamento curativo do câncer de reto distal e é recomendada sempre que houver comprometimento esfinteriano, lesão tumoral ou margem distal insuficiente para ressecção segura. O estoma definitivo ocorre em cerca de 10 a 20% dos casos de câncer intestinal (Brasil, 2003).

Além da criação do estoma definitivo, por vezes a própria radicalidade do ato cirúrgico pode provocar distúrbios urológicos e sexuais, tais como: incontinência ou retenção urinária, disfunção erétil, ausência de ejaculação e dispaurenia (Goligher, 1990; Corman, 1998; Saad, 2004).

O tratamento do câncer além da intervenção cirúrgica, freqüentemente requer complementação, que pode ser realizada por meio da quimioterapia ou radioterapia, intervenções que causam alterações significativas, não só no plano físico, como também no emocional da pessoa que a ele se submete (Lucia, 2000).

Outras causas que não o câncer podem determinar a realização de um estoma intestinal, dentre as quais destacam-se as doenças inflamatórias crônicas intestinais, poliposes, diverticulites e traumas conseqüentes de atos de violência humana ou de acidentes automobilísticos (Santos, 2007).

O estoma, como alternativa de tratamento cirúrgico de traumas intestinais, geralmente é temporário, pois é utilizado para proteção das anastomoses intestinais (Lustosa, 2004).

As doenças inflamatórias intestinais, como a doença de Crohn e a retocolite ulcerativa inespecífica, são crônicas e de evolução prolongada. Caracterizam-se pela apresentação de períodos alternados de exacerbação e remissão do quadro clínico. O tratamento cirúrgico desse tipo de enfermidade do intestino continua controverso, mas há consenso de que, em determinadas

situações, é recomendado, podendo ser necessária a confecção de estomas temporários ou definitivos (Saad, 2004; Deak, 2004).

A polipose adenomatosa familiar, doença hereditária autossômica dominante, com penetrância genética próxima a 100%, é uma das doenças pré-cancerígenas mais bem estudadas, dentre as conhecidas na medicina. É responsável por 1% dos casos de câncer intestinal (Brasil, 2003). Em geral, os sintomas surgem após os 10 anos de idade e, muito raramente, após os 40 anos, sendo a proctocolectomia total com ileostomia definitiva uma opção para o tratamento cirúrgico (Kogempa, 2004).

Apesar das inovações tecnológicas e dos métodos cirúrgicos contribuírem significativamente para a preservação do esfíncter anal, os estomas intestinais são considerados, simultaneamente, parte e consequência da abordagem terapêutica cirúrgica do tratamento de muitas doenças e traumas do intestino. Assim, os estomas não configuram causas ou diagnósticos, o que dificulta informações sobre ele ou registros sistematizados, e traz, conseqüentemente, escassez de dados estatísticos sobre a epidemiologia dos estomas intestinais (Santos, 2007).

Estoma é uma palavra de origem grega, e significa boca ou abertura. É utilizada para indicar a exteriorização de qualquer víscera oca através do corpo. A sua criação é considerada um procedimento rotineiro na cirurgia intestinal, sendo uma das mais antigas operações realizadas sobre o aparelho digestório (Zampieri, Jatobá, 1997). O estoma pode ser temporário ou definitivo, e é uma das estratégias cirúrgicas adotadas que possibilita a cura ou maior sobrevida à pessoa que dele necessita.

Estoma intestinal é uma exteriorização do intestino na parede abdominal. Pode receber diversas denominações, a depender do segmento exposto. Por exemplo, se localizado no colón, é denominado de colostomia; se no íleo, de ileostomia; e, se no jejuno, de jejunostomia (Martins Jr, Rocha, 1997; Santos, 2000). As colostomias e ileostomias geralmente fazem parte das abordagens terapêuticas de traumas físicos e de diversas doenças intestinais e do ânus, tais como: câncer colorretal, doenças inflamatórias intestinais, doença diverticular do

cólon, colite isquêmica, polipose familiar, megacólon, incontinência anal e infecções anoperineais graves (Habr-Gama, Araújo, 2000).

Em geral, as pessoas com agravos de saúde relacionados ao ânus ou às eliminações fecais encontram dificuldades em falar sobre suas enfermidades e, até mesmo, em procurar um serviço de saúde para investigar o aparecimento de anormalidades. Os significados existentes no imaginário social sobre tais eliminações ou sobre esse segmento do corpo humano contribuem para a formação de tabus, medos e preconceitos, ao relacioná-las a algo “sujo, nojento, feio..., que não deve ser tocado”. Da mesma maneira, a vinculação com as “partes íntimas” da pessoa, denominação popular dos genitais, contribui para que qualquer aspecto a eles relacionado seja tratado de forma privada.

A prática profissional revela que, na maioria das vezes, as pessoas sentem-se pouco à vontade para informar sobre o funcionamento do intestino, as características das fezes e a frequência das evacuações. Associados a esse incômodo durante a anamnese, observam-se, com frequência, comportamentos ou mesmo expressões verbais que configuram sentimentos de vergonha durante o exame físico, devido à exposição do corpo, em especial dos genitais, além do medo do diagnóstico. Tais sentimentos são determinantes para que muitas doenças do intestino, reto e ânus não sejam diagnosticadas e tratadas precocemente, o que agrava o prognóstico, principalmente do câncer intestinal.

A expectativa da realização do exame proctológico constitui um condicionante da adoção de soluções paliativas e automedicação, no caso de pessoas com sinais e sintomas específicos da genitália, contribuindo para que a busca de assistência seja protelada até o limite tolerável, retardando o diagnóstico (Oliveira, Nakano, 2000).

1.2 O IMPACTO DO ESTOMA INTESTINAL NO VIVER COTIDIANO DA PESSOA

O corpo humano constitui uma realidade simbólica e não uma simples categoria biológica. É o eixo primordial das nossas relações com o mundo, pessoas, espaço e tempo, nas quais cada ser adquire singularidade. Ao imaginar o corpo, o pensamento traz a tona às roupas que podem escondê-lo ou esculpi-lo, as emoções e sensações que dele transbordam e que o transcendem, as doenças que o afligem, o maltratam e o condenam (Malysse, 2002).

No campo das Ciências e das Artes, o corpo é representado de forma fragmentada pelo conhecimento e dissecado pelas diversas disciplinas do saber, criando inúmeras barreiras de difícil transposição entre o mesmo e a sua própria imagem, prejudicando a apreensão das realidades corporais e de todas as suas possibilidades. De acordo com Malysse (2002, p.67), “as divisões disciplinares não ajudam a entender a importância do olhar na reunificação do saber sobre o corpo” e sua segmentação e classificação não permitem uma visão homogênea e complementar do mesmo.

A sua parte superior é, com frequência, associada às suas funções mais relevantes, visto que nesta se localizam a cabeça, que abriga o cérebro e a razão, a face, a boca e os olhos, órgãos fundamentais na comunicação humana, que marcam a identidade pessoal. Na sua parte inferior estão os órgãos considerados mais “animalescos e indignos”, como os reprodutores, digestivos e excretors, que ficam escondidos e dissimulados, assim como suas funções correspondentes (Petuco, 2004).

Dentre estas está a exoneração do conteúdo intestinal, que se constitui num ato solitário, geralmente diário e rápido, mas fundamental como qualquer outra função orgânica para a manutenção de um corpo saudável. A ocorrência de modificação na estrutura anatômica e/ou funcional do ânus, pela confecção do estoma intestinal, repercute na imagem corporal e implica não só numa deficiência mecânica, mas também na perda da capacidade de defecar, uma função complexa, para a qual se é treinado desde a infância (Kretschmer, 1980).

O manuseio inevitável das eliminações intestinais pode trazer de volta situações de aprendizado e requerer novas adequações, obrigando a pessoa estomizada a se adaptar gradativamente à modificação do local da eliminação intestinal e ao uso da bolsa coletora.

A presença inesperada de uma alteração física ou o início súbito de uma doença gera a perda do “status” social de sadio, no momento em que a pessoa assume ou lhe é atribuído o “status” de doente (Helman, 1994). No câncer intestinal, o diagnóstico, o tratamento cirúrgico e por vezes, a necessidade da realização de um estoma definitivo, ocorre com frequência de maneira imprevista, abrupta e agressiva, causando grande impacto na vida do indivíduo. Cesaretti, Leite (2000) chamam a atenção sobre o significado da cirurgia geradora de um estoma, como uma invasão da intimidade física e psicológica, gerando mudanças no seu cotidiano e estilo de vida, bem como de seus familiares, com diferentes graus de intensidade e tipos de repercussões.

A perda de controle da eliminação de gases e fezes, condição vivida pela pessoa com estoma intestinal repercute na vida em sociedade, podendo levar ao isolamento psicológico e social, interferindo no relacionamento sexual, familiar, com amigos e no trabalho, quase sempre permeados por sentimentos negativos, como a ansiedade, o medo e dúvidas (Santos 1996; Cesaretti, Leite, 2000; Pereira, 2006; Cascais, Martini, Almeida, 2007).

Na fase inicial de adaptação ao estoma, rituais de transição são criados, especialmente relacionados à higienização e ao autocuidado, a fim de minimizar as sensações de diferença e perda, intensamente presentes nesse período (Meleiro, 2000), a fim de preservar sua identidade, por meio do estabelecimento de metas que o aproximem da sua vida anterior.

Estudo realizado por Petuco, Martins (2006) mostrou que a pessoa estomizada ao se empenhar em recuperar seu cotidiano habitual, restabelece seu papel social, diminuindo o impacto do estoma, da ruptura causada pela doença, retomando gradativamente o senso de controle e continuidade.

Ao assumir o autocuidado, a pessoa com estoma paulatinamente vai desenvolvendo autonomia e independência no controle sobre o próprio corpo, dispensando a ajuda de terceiros, proporcionando um meio de expressão e alívio

de emoções desagradáveis relacionadas ao estoma, tais como a necessidade de ser cuidado, o medo e a ansiedade decorrentes da falta de controle das eliminações intestinais, da necessidade do uso de bolsas, dentre outros.

Ao longo do processo saúde-doença as relações e ações das pessoas não são unicamente cognitivas ou sociais, mas têm grandes cargas simbólicas, subjetivas, diretamente relacionadas com a afetividade. Na pessoa com estoma, as alterações da imagem corporal são apontadas como elementos chaves que determinam aspectos de sua trajetória e qualidade da vida da mesma, nas diversas fases do processo de reabilitação (Santos, 2000a).

O belo, a juventude, o vigor e a saúde do corpo são características qualificadoras do ser humano, as quais são atribuídos valores e elaboradas representações fortemente presentes em nossa sociedade, que orientam mecanismos de categorização das pessoas de acordo com padrões estabelecidos (Santos, 2000a).

A aparência saudável e bonita tem importante papel na dinâmica da vida em sociedade, constituindo objeto de desejo de todos. O mercado de consumo vem intensificando e massificando a representação do “corpo ideal”, por meio do efeito da repetição e da normalização, algo quase que intolerável e inútil, favorecendo a autopercepção da pessoa estomizada como “diferente” em sua aparência física (Salter, 1992, 1999; Rocha, 1991; Santos, 2000a).

Silva, Shimizu (2007) referem que a pessoa com estoma considera seu corpo imperfeito, por julgar-se diferente e não apresentar as características e os atributos considerados normais pela sociedade.

Um estoma gera alteração física visível e significativa do corpo, podendo transformá-lo num corpo privado de sua integridade, dinamismo e autonomia, causando conflitos e desequilíbrios interiores, podendo alterar especialmente suas relações com o mundo exterior, uma vez que, o mesmo modifica sua imagem corporal. Havendo insatisfação com o corpo alterado pode ocorrer importante diminuição da auto-estima e sentimentos de auto-exclusão (Souza, Montovani, Lenardi, 2001; Silva, Shimizu, 2007).

A imagem corporal é construída desde os primeiros anos de vida, é gradativamente influenciada pelas interações sociais, o que lhe configura um

caráter dinâmico à medida que a história individual se desenvolve (Santos, 1996, 2000a). É definida por Droguett (2002) como o Corpo Imaginário, a imagem do corpo que é desenvolvida pelo outro, pelo semelhante. É percebida fora do corpo, vindo do exterior ou de qualquer objeto ao redor que tenha forma e fale (imagem, a minha imagem) e que seja carregada de um valor afetivo, de sentido.

A imagem corporal é responsável pela manutenção do equilíbrio interno durante a interação com o mundo que nos cerca (Tomaselli, 1991). É ela que proporciona o senso de identidade influenciando na habilidade e no desempenho do homem na sociedade (Model, 1990) e, portanto, na forma como este significa seu próprio corpo, por meio da subjetividade e do “olhar” do outro. Os sentimentos e atitudes relacionados à imagem corporal, segundo Persson, Hellstrom (2002) formam o conceito de corpo que fundamentam a adequação da vida social da pessoa.

O corpo ao permanecer “oculto/velado” sob o imaginário daquilo que o próprio indivíduo capta fora de si é parcial, pois o real de acordo com Lacan (1998) é impossível de ser simbolizado e a imagem é apenas uma parte. A dimensão imaginária do corpo está diretamente relacionada à subjetividade humana, que busca completude, repetidas vezes no mundo real (Droguett, 2002).

As adequações de vestes e comportamentos socialmente aceitos ou desejáveis são alguns dos mecanismos utilizados pela pessoa estomizada para alcançar a referida completude.

O indivíduo adulto organiza sua imagem corporal por meio de sentimentos de contentamento, satisfação ou insatisfação e preocupação, em áreas de maior importância como o rosto, tronco e membros e outras são “esquecidas” ou negligenciadas, dentre as quais se inclui a zona anal (Penna, 1990; Santos, 1996).

A ruptura do esquema corporal advinda da presença do estoma determina sensações de inadequação, de culpa ou vergonha, ou ainda, a perda de confiança e amor-próprio, afetando a auto-imagem e a auto-estima. Elementos que integram a identidade e a subjetividade humana, cuja formação é determinada, em parte, pelo simbólico (Santos 2000a).

A despeito dos avanços tecnológicos e das crescentes possibilidades terapêuticas, o câncer permanece como uma das doenças mais temidas do nosso tempo, de tal forma que seu diagnóstico, com frequência traz desequilíbrios em várias dimensões do viver (Cascais, Martini, Almeida, 2007).

O período entre a fase diagnóstica e o tratamento cirúrgico do câncer intestinal ou até mesmo outros agravos de saúde, geralmente é curto, o que contribui para a desorganização da rotina de vida da pessoa e de seus familiares, dado que na maioria das vezes não são preparados adequadamente para o enfrentamento da situação.

A necessidade da confecção de um estoma intestinal definitivo em decorrência do câncer é muitas vezes considerada como um peso adicional para o indivíduo doente e família. Outras vezes, surge como uma possibilidade de cura frente à dualidade vida/morte e é reconhecido como medida necessária para preservar a sobrevivência (Petuco, 2004).

A desorganização do cotidiano, a dor psíquica causada pela ruptura abrupta e inesperada da imagem corporal e, ainda, a presença do estoma e da bolsa coletora do efluente, são experiências vivenciadas intensamente que transformam as referências da pessoa, podendo provocar em cerca de dois terços das pessoas submetidas à confecção de estomas sintomas psíquicos como depressão, ansiedade e insônia (Souza et al,1988).

Estes sintomas são expressões somáticas e emocionais que estão em dependência de outras variáveis, tais como a estrutura psíquica da pessoa, aspectos sociais, culturais e as relações familiares que adquirem significados singulares, uma vez que as defesas psíquicas são feitas de acordo com a descompensação da estrutura latente da personalidade, acrescidas dos fatores exógenos com papel desencadeante de tal sintomatologia (Lucia, 2000).

Na presença do estoma, o “ânus” muda de posição anatômica e o controle das eliminações é perdido, influenciando na reorganização da imagem corporal da pessoa submetida a este tipo de operação. Além do tratamento cirúrgico e do estoma a pessoa tem ainda a necessidade do uso da bolsa coletora no abdome. Sua imagem corporal vai sendo gradativamente renovada a partir de suas

experiências e experimentações com o próprio corpo, determinando a construção de novos significados e imagens a respeito deste (Santos, 2000a).

Na sociedade humana os significados do corpo embora diversificados, são dinâmicos e parciais. Sofrem influências sociais, políticas, econômicas, culturais, religiosas, históricas e também da subjetividade da pessoa na reelaboração e ressignificação do mesmo, uma vez que cada indivíduo influencia e é influenciado pelo contexto social em que está inserido. Devem ser compreendidos de acordo com a situação, tempo e espaço que o sujeito ocupa no mundo, pois é resultado de uma construção social (Santos, 2000; Ressel, Dias, Gualda, 2004) e histórica.

Os significados são saberes construídos na relação com os outros e emergem das diversas experiências vivenciadas pelas pessoas nas comunidades, grupos, culturas e sociedades e, portanto são socialmente construídos, pois envolvem sempre negociações entre sujeitos, que determinam aquilo que é real para um grupo social em um momento histórico-cultural específico (Jovchelovitch, 2001).

Todos estes aspectos são complexos, multifacetados e inter-relacionados com inúmeros outros, concentrando grande carga de subjetividade impregnada de significações e simbolismos individuais e coletivos, que se transformam constantemente em nosso cotidiano, permitindo que esta pessoa tenha contato com as múltiplas determinações de sua existência (Silva, 1998).

A interação entre o sujeito e o social é ancorada em representações e esteriótipos que os grupos sociais valorizam e divulgam através dos tempos, mas que pode ser transformada pela subjetividade e pelo cotidiano que a própria pessoa lhe impõe. É fruto do diálogo permanente, da comunicação, das trocas, interações entre indivíduo, grupos e destes entre si, sendo o sujeito um ativo modelador do processo de construção, um real criador, usuário e portador das representações (Moscovici, 1978; Sá, 1993; Santos, 2000).

As representações compõem a estruturação do conhecimento, tendo papel fundamental e determinante no modo como as pessoas vêem, agem e reagem à realidade, deixando evidente que este conhecimento é permeado por cargas afetivas (Campos, Rouquette, 2003).

A confecção de um estoma caracteriza um marco no percurso de vida da pessoa que se submete ao procedimento cirúrgico, determinando modos singulares de enfrentamento da situação, de acordo com suas singularidades e visão de mundo.

A identificação dos valores pessoais, sua forma de perceber o mundo, a vida e o próprio tratamento são especialmente importantes quando defrontados com as possibilidades ou impossibilidades que o estoma pode impor a mesma.

O diálogo entre as interpretações das experiências de vida e as observações científicas são particularmente úteis para auxiliar as pessoas estomizadas a assumirem comportamentos que as aproximem da eficiência e independência que possuíam em período anterior ao tratamento cirúrgico, em relação a sua produtividade no mercado de trabalho, aos padrões estéticos de beleza, ao consumo, à sexualidade e prazer (Melman, 2001). Ainda tal diálogo, favorece a autopercepção e imagem corporal que estão diretamente relacionados à auto-estima, autoconceito e esquema corporal (Tomaselli,1991; Cohen,1991; MacArthur,1996; Person, Larson,2005; Silva, Shimizu,2007; Cascais, Martini, Almeida, , 2007).

Os significados atribuídos ao corpo refletem as interpretações da pessoa sobre suas experiências passadas, relações sociais e sexuais, determinando de maneira estável, porém não imutável, o seu autoconceito. A partir deste, a pessoa elabora uma concepção própria sobre o corpo, com base na vivencia de seus relacionamentos, que funciona como um sistema de referência para a maneira como age em novas situações e interage com os outros. Dessa maneira, tal concepção influencia na forma como convive com o estoma intestinal, e assim como em seus relacionamentos. (Broadwell, 1985; Goldeberg, 1991; Salter, 1999; Santos, 2000).

A compreensão dos fatores envolvidos no processo de ser estomizado é fundamental para que os profissionais de saúde possam auxiliar a minimizar o impacto do estoma, balizar o planejamento e execução do cuidado necessário definindo intervenções que auxiliem no processo de adaptação a nova condição. Sem, contudo desconsiderar que cada pessoa estabelece sua trajetória e possui suas próprias idéias sobre como as situações devem ser manejadas e moldadas,

segundo seus conhecimentos, possibilidades, experiências, crenças e valores (Bergamasco, Gualda, 2004).

A assistência e cuidados específicos, planejados e sistematizados contribuem para viabilizar o processo de adaptação e reabilitação, entendido aqui como o retorno às atividades da vida diária, se não igual, o mais próximo possível daquele que possuía antes da enfermidade (Boccaro de Paula, 1996, 2004; Santos, 1996; Blackley, 1998).

Este processo de adaptação e reabilitação do estomizado é dinâmico, progressivo, difere de maneira significativa de pessoa para pessoa, deve considerar todas as potencialidades da pessoa para o desenvolvimento de habilidades para o autocuidado, atividades diárias, colaborando para sua reinserção social (Santos, 1992).

Dentre os diferentes aspectos do viver cotidiano da pessoa estomizada, a sexualidade é um que mantém grandes interfaces com questões relacionadas à imagem corporal, auto-estima e auto-aceitação. Identificar as representações sociais da pessoa sobre a sexualidade nesta nova condição - ser estomizado – e, correlacioná-las aos aspectos relativos à prática profissional pode ser de grande valia para a assistência. Quando identificadas, valorizadas e trabalhadas, por profissionais especializados, estes, podem ajudar a pessoa e seu parceiro na adaptação às novas condições, na busca de novas estratégias de enfrentamento para uma vida sexual ativa e prazerosa, auxiliando nos processos de adaptação e reabilitação.

Os significados, representações e valores atribuídos ao estoma e a sexualidade, somados às dificuldades encontradas pela pessoa estomizada e família nas fases pré, trans e pós-operatória levam a busca de soluções nem sempre favoráveis para o enfrentamento de muitos problemas, especialmente na esfera da sexualidade.

Ressalta-se o pequeno número de serviços de saúde especializados no Brasil, que desenvolvem uma assistência específica as pessoas com estomas, além da dificuldade de acesso a materiais e equipamentos adequados. Orientações esparsas e por vezes divergentes e insuficientes, realizadas por profissionais de diferentes áreas da saúde, resultam em inadequação da

alimentação, do ritmo intestinal, do vestuário, atividades diárias, sexuais, laborativas, entre outras, evidenciando que existe a necessidade de assegurar o acesso a informações e cuidados específicos a esta população.

Após o advento da Síndrome da imuno deficiência adquirida (Aids), a sexualidade passou a ser abordada com mais freqüência nos meios de comunicação, assim como no ambiente acadêmico. No entanto, permanece como um tema pouco explorado na assistência às pessoas com outros agravos de saúde, que não as doenças sexualmente transmissíveis, sobre o qual tanto os profissionais de saúde como os leigos, ainda demonstram certo constrangimento e pouca liberdade de expressão.

A sexualidade, socialmente, é tida como referente ao universo privado (MacArthur,1996; Mandú, 2005),o que acaba dificultando ainda mais a abordagem de aspectos referentes ao assunto, tanto por parte da pessoa estomizada e família, como por parte dos profissionais de saúde.

A abordagem da pessoa estomizada sobre sexualidade é pouco explorada ou limitada a aspectos como ter ou não vida sexual ativa. Os motivos dessa forma de ser muitas vezes decorrem de dificuldades tanto por parte das pessoas assistidas, como dos profissionais, seja por questões pessoais que envolvem o exercício de sua própria sexualidade ou ainda por existirem lacunas na formação profissional, uma vez que a sexualidade é ainda pouco discutida e trabalhada nos cursos de Graduação da área da saúde.

Segundo Lucia (2000), há duas formas freqüentes de abordagem da sexualidade da pessoa com estoma pelos profissionais: uma é freqüentemente apontada como uma unidade de referência, relaciona-se ao número de vezes em que o ato sexual é praticado, em que é considerado uma unidade de referencia para freqüência da prática do ato sexual e outra, em que vida sexual da pessoa com estoma é considerada limitada e, que a inibição da atividade sexual é uma consequência esperada.

O exercício da função de enfermeira estomaterapeuta e de docente em curso de Graduação em Enfermagem e Pós-graduação em Enfermagem senso lato em Estomaterapia tem permitido verificar que tanto profissionais da área de saúde como os estomizados apresentam dificuldades na abordagem da

sexualidade durante o atendimento. No tocante aos usuários, observa-se desconforto e inibição para expressar dúvidas e questionamentos sobre o tema, talvez devido a falta de hábito ou prática de falar sobre assuntos íntimos, porém quando o tema é introduzido pelo profissional de saúde a pessoa estomizada parece sentir-se mais a vontade do que os profissionais (Pereira, 2006).

A sexualidade da pessoa com estoma foi objeto de estudo de algumas publicações, nas quais abordaram-se aspectos diretamente relacionados à imagem corporal alterada e as disfunções sexuais pós cirúrgicas (Lyons, 1972, 1975; Schover,1988; Model, 1990; Cohen,1991; Tomasselli, 1991; MacArthur,1996; Souza, Oliveira, Ginani,1997), aspectos relacionados à prática sexual propriamente dita (Golis, 1996; Lucia 2000; Black 2004), outros correlatos à vivência da sexualidade sob a ótica do parceiro da pessoa estomizada (Freitas, 1994; Andrade 1997ab; Freitas, Pelá, 2000) e sobre a educação sexual de grupos de pessoas estomizadas (Pereira, 2006).

O conhecimento produzido sobre a sexualidade de pessoas estomizadas, advindo dos estudos disponíveis na literatura permitem uma caracterização limitada, sendo insuficiente para orientar o planejamento de intervenções específicas que possam contribuir para a efetiva melhora da qualidade de vida.

1.3. A SEXUALIDADE E O ESTOMA

O corpo humano não se caracteriza apenas como uma categoria biológica, mas também como realidade simbólica. É o canal das percepções humanas e, por meio dele, é possível expressar sentimentos e emoções. É acessível por intermédio do simbólico, que o marca como humano e como nosso (Lucia, 2000). É significado e modificado permanentemente pelas mais diversas imposições culturais, as quais influenciam direta e determinantemente o modo como o corpo se adapta aos padrões estéticos, higiênicos, culturais, morais dos grupos ao qual pertence (Louro,1999). Estes elementos simbólicos organizam a relação com a

nossa imagem corporal e a partir dela, com a das outras pessoas, sendo a sexualidade uma importante forma de expressão dessa relação.

As ações e reações humanas são impregnadas de afetividade e simbolismos. A presença de uma mutilação, que gera um estoma, caracteriza uma alteração importante no corpo e na imagem corporal, elemento-chave e determinante de vários aspectos da qualidade de vida da pessoa, dentre eles a sexualidade (Santos, 2000a).

De acordo com Freud (1969), todo o corpo é libidinal e capaz de expressar manifestações sexuais, ou seja, é todo uma zona erógena. Este aspecto é relevante quando se trata da sexualidade do ser humano, uma vez que o corpo é seu elemento central, a partir do qual comportamentos amorosos e eróticos são estabelecidos, sob influência de outros fatores, tais como o momento e circunstâncias históricas, culturais, convencionais, morais, éticas e também físicas, psicológicas e sentimentais do sujeito a quem o corpo pertence. Assim, fica claro que “corpo/ mente interagem com uma vasta gama de realidades para além da fisicidade do corpo biológico” (Mello, 2002:220).

A compreensão de que corpo e mente estão em constante interação e voltados para a necessidade do homem em pertencer ao meio social no qual está inserido e que, o desejo de pertencer ao grupo deriva da pulsão de vida, torna o primado sexual incontestável como vetor daquilo que leva em direção à vida e à cultura. (Lucia, 2000).

Cada sociedade desenvolve regras que constituem parâmetros fundamentais para o comportamento das pessoas, inclusive no que tange a sexualidade. Estas são estabelecidas no âmago do processo social, permeiam interesses de grupos organizados e das classes sociais e são medidas pela ciência, pela religião, pela mídia sendo suas resultantes expressas pelo imaginário coletivo e pelas políticas públicas de modo geral (Brasil, 1998).

A sexualidade pode ser abordada e analisada sob três critérios fundamentais, o biológico, o sociocultural e o psicológico, ou seja, sob a ótica de uma norma funcional ou biológica, social e pessoal ou psicológica (Cavalcanti, 1997).

De acordo com a norma funcional, biológica, médica ou organicista, a sexualidade é considerado uma manifestação de resposta fisiológica hígida, a capacidade de reação a um estímulo erótico emitindo comportamentos encobertos (desejo ou apetência sexual) e manifestos (excitação e orgasmo). Quando esta capacidade de resposta está íntegra se diz que o indivíduo é biologicamente funcional e quando de alguma forma, estas reações fisiológicas estão bloqueadas o indivíduo é considerado biologicamente disfuncional (Cavalcanti, 1997).

Neste modelo médico clássico, os transtornos da sexualidade são considerados como sintomas e enfermidades orgânicas, adotando-se uma postura somática exclusiva para o tratamento desses problemas, baseada em procedimentos físicos e medicamentosos. O alto o índice de fracasso desses tratamentos, evidencia a impropriedade desta abordagem, quando considerada como a única e prioritária maneira de tratar transtornos relacionados à sexualidade (Cavalcanti, 1977).

Do ponto de vista da norma psicológica, a sexualidade ganha ênfase particular, pautada na visão de cada indivíduo, importando a satisfação pessoal e a adequação sexual de cada um, engloba crenças, expectativas e experiências (Mullen, McGinn, 1992). A satisfação depende dos padrões de expectativa, intra e interpessoal, independentemente da existência de disfunções físicas (Cavalcanti, 1997).

A sexualidade por permear as relações interpessoais, é uma dimensão inerente a cada pessoa, presente em todos os atos de sua vida. Suas formas de manifestação são influenciadas por elementos básicos da personalidade, comunicação, sentimento e expressão do amor (Freitas, 1994). Envolve a autoconsideração, aceitação, participação, afeição e intimidade (Brunner, Surddarth, 1985).

O fenômeno da adequação sexual não é algo aparente e superficial, mas envolve expectativas pessoais, sendo portanto, um campo complexo, no qual investigações e possíveis intervenções devem ser conduzidas com bom senso, sutileza e neutralidade, pois a adequação é um fenômeno ao mesmo tempo inter e intrapessoal (Cavalcanti, 1997). As formas dos indivíduos expressarem e

experimentarem a sua sexualidade são diversas e estão diretamente relacionadas aos padrões culturais e morais vigentes num determinado tempo e lugar.

A forma como a sexualidade é expressa desempenha importante papel nas reações que desencadeiam no indivíduo e parceiro. Os comportamentos sexuais são formas de satisfação de necessidades fisiológicas e psicológicas, mas também promovem uma reação no meio circundante, sendo assim uma ação social. Toda manifestação da sexualidade gera no parceiro uma consequência, que pode ser considerada o retorno ou o “feedback” que o outro manifesta e, portanto, compõe os estados de harmonia ou desarmonia do par (Cavalcanti, 1997).

As formas de excitação e as atividades sexuais genitais propriamente ditas são componentes da forma nomeada como funcional do amor sexual, mas não resumem o conceito de sexualidade da teoria psicanalítica. Esta é conceituada como uma série de excitações e atividades prazerosas presentes desde a infância, que não se reduzem à satisfação de uma necessidade fisiológica, sendo uma construção humana e singular que se estabelece ao longo da existência (Laplanche apud Lucia, 2000).

Na área das “ciências do homem” a sexualidade é focalizada de acordo com o ponto de vista que determinada manifestação é considerada. Envolve a totalidade do ser, não se limitando aos impulsos sexuais, transcendendo a genitalidade e acompanhando o ser humano do nascimento à morte. É dinâmica e está em constante transformação, envolve aspectos biológicos, psicológicos e socioculturais e, seu estudo envolve abordagem multidisciplinar (Vitiello, Rodrigues Junior, 1997; Pereira, 2001).

A sexualidade é uma dimensão do homem que está inter-relacionada com a manutenção e integridade do eu e do corpo, na qual o dinamismo psíquico envolvido é complexo.

A doença e o sofrimento são experiências que comumente transformam a vida das pessoas e após a confecção do estoma, a sexualidade do sujeito é desestabilizada e diversos distúrbios podem surgir nos relacionamentos interpessoais e nos mecanismos utilizados para o seu ajustamento, visto que a dor psíquica e o impacto das alterações geradas no processo de adoecimento

levam a disjunção desta integridade do eu e do corpo, que é balizada também balizada pela sexualidade (Lucia, 2000).

As reações psíquicas defensivas frente à situação doença/estoma mais freqüentem segundo Lucia (2000) são:

- *reação melancólica* – sentir-se culpado pela situação – predomínio da autoreprovação e autodepreciação, sendo o pessimismo a característica principal, dirigida para culpa e infelicidade;
- *reação paranóide* – culpa os outros pela situação – tem sempre a convicção que está sendo prejudicado, traído e é a vítima;
- *reação maníaca* – nega a situação – vivencia o “faz de conta”. Afeto eufórico, consola familiares e outras pessoas;
- *reação depressiva* – falta de capacidade para enfrentar a situação – a inibição é a característica predominante, tendência a inatividade, impotência penosa, necessita consolo.

Estas reações psíquicas desde a fase diagnóstica caracterizam os principais mecanismos defensivos singulares da pessoa, sendo muito freqüente até a fase pós-cirúrgica imediata, na qual a atenção da pessoa é dirigida para as questões relativas à sua sobrevivência e aos cuidados necessários para seu restabelecimento físico. Nas fases iniciais, a expressão da sexualidade não é apontada com relevância, pois a pessoa sente necessidade de ser confortada, aceita, acolhida e querida pelo parceiro, muito mais do que do ato sexual e, a demonstração de desejo sexual pelo parceiro pode, muitas vezes, se tornar mais um motivo de preocupação para a pessoa (Lucia, 2000).

O estoma por ser uma mutilação e alterar a função normal do corpo, mesmo quando a questão da sobrevivência deixou de ser fonte de preocupação, sentimentos como a insegurança, incerteza e angústia, emergentes no início do processo, permanecem influenciando a sexualidade da pessoa estomizada (Lopes, 1994).

A retenção e eliminação das fezes apesar de consideradas como uma das primeiras fontes de prazer e excitação na fase pré-genital é também, um dos

primeiros controles sociais, aos quais o ser humano é submetido em seu processo de crescimento e desenvolvimento integrando os códigos sociais seguidos sem questionamentos (Kretschmer, 1980; Lucia, 2000).

Além disso, as eliminações intestinais são relacionadas aos odores desagradáveis, a falta de limpeza e ordem, ao desconforto, caracterizando-se assim, como elementos que podem quebrar os códigos sociais estabelecidos e que acabam por influenciar diretamente as relações pessoais afetivas e sexuais, causando sentimento de vergonha.

A capacidade de sentir vergonha segundo Freud (1969) está relacionada à noção de bem e mal e de segredo. Esta se faz necessária para a preservação da auto-estima, uma vez que a vergonha é o reflexo da impotência em reagir do ser humano levando a estagnação e representando a “decadência social” (Lucia, 2000).

O estoma muitas vezes é percebido pela própria pessoa que o possui, como este segredo, que necessita ser ocultado, tornando-se com freqüência a sua parte secreta, para que possa sentir-se aceita e continuar em sua trajetória pessoal.

Desta forma, fica evidente que o estoma caracteriza uma ruptura importante em diversos padrões sociais pré-estabelecidos e incorporados à prática diária das pessoas em geral. Pode gerar sentimentos de vergonha e medo, uma vez que a súbita perda do controle intestinal representa para o estomizado uma situação constrangedora, a qual geralmente deseja ocultar, contribuindo para a diminuição da auto-estima (Hogan, 1991; Freitas, 1994; Santos 2000; Silva, Shimizu, 2006).

A auto-estima esta intrinsecamente relacionada com a aceitação do que se é e como se é, portanto alterações na esfera da afetividade e da sexualidade podem surgir. A pessoa ao se deparar com uma condição que talvez, nunca tenha sequer cogitado (o estoma), com freqüência sente-se incapaz de desenvolver sentimentos de autoconfiança e amor próprio.

A confiança do indivíduo em sua capacidade para pensar e enfrentar os desafios do viver cotidiano compõe o conceito de auto-eficácia e respeito, definido como a percepção de si mesmo, enquanto uma pessoa merecedora de felicidade

e qualificada para expressar desejos e necessidades. Uma pessoa com sentimentos de menos-valia geralmente não se sente suficientemente capaz e/ou digna para usufruir de suas potencialidades e possibilidades, podendo também, não conseguir ter prazer sexual, por não se sentir no direito de vivenciá-lo e ou de reivindicá-lo (Faria, 2006).

Com o passar do tempo, o retorno para o domicílio associado à recuperação física, aspectos mais específicos da sexualidade, como o ato sexual voltam a fazer parte do cotidiano das pessoas estomizadas e de seus parceiros. Munjack,Oziel (1984) afirmam que indagações sobre sexualidade após a cirurgia e o estoma estão presentes na mente da pessoa estomizada, apesar de nem sempre serem verbalizadas ou explicitadas com clareza, seja para os profissionais de saúde ou para o parceiro.

As indagações geralmente são permeadas por diversos sentimentos como medos, inquietações, vergonha, sendo estes mais frequentemente mencionados pelas pessoas estomizadas quando questionadas a respeito. De acordo com Lucia (2000), a vergonha apresenta-se como o maior impeditivo das relações afetivas e sexuais da pessoa com estoma.

O objetivo primeiro do cuidado da pessoa estomizada consiste em prover orientações e condições que a ajudem-na a adequar a nova condição, assumindo o autocuidado e retomando o mais rapidamente possível as atividades que integravam seu cotidiano, inclusive aquelas que dizem respeito à expressão de sua sexualidade. O diálogo sobre as possíveis e necessárias mudanças após a instalação do estoma com os estomizados e seus familiares, cônjuges/parceiros, na fase pré-operatória, pode contribuir para atenuar o sofrimento, a depressão e as dificuldades de adaptação (Freitas, 1994).

A vergonha do estoma e da bolsa coletora faz com que muitas pessoas estomizadas utilizem estratégias para ocultá-los, tais como a utilização de roupas largas e compridas, lingerie grandes, nunca mostrar o estoma para familiares e amigos, até mesmo para o parceiro. Estas formas de ocultamento são descritas em estudos realizados por Mac Donald, Anderson (1984); Trentini et al (1992); Golis (1996); Sonobe, Barichello, Zago (2002); Cascais, Martini, Almeida I(2007); Silva, Shimizu (2007) em que são enfatizados os problemas apresentados pelo

estomizado para se ajustar à nova condição de vida, especialmente na esfera sexual. São relatados sentimentos de discriminação, acompanhados de falta de disposição física, inapetência sexual e da necessidade de uso freqüente de analgésicos e tranqüilizantes por estas pessoas.

A adaptação a um estoma é um processo longo, que se inicia no período pré-cirúrgico e perdura mesmo após a cicatrização cirúrgica (Boccaro de Paula, 1996; Cesaretti et al, 2000; Petuco, 2004), requerendo cuidados e assistência multiprofissional continuamente.

A forma como a pessoa se ajusta a uma imagem corporal alterada, impacta sobre sua capacidade de estabelecer relações pessoais, experimentar e expressar sua sexualidade e, conseqüentemente na maneira como passa pelo processo de reabilitação (Petuco, 2004).

A capacidade de reconstruir a imagem corporal está diretamente relacionada ao sucesso de sua interação social e sexual (Dlin, Perlman, 1972), sendo a baixa auto-estima, o principal condicionante das dificuldades na expressão da sua sexualidade, acarretando alterações ainda maiores do conceito que a pessoa tem de si mesma. A auto-desvalorização contribui para tornar a pessoa o adversário do seu próprio bem estar. Saber ser merecedor da felicidade é a essência da auto-estima e da plenitude sexual (Faria,2006).

A assistência realizada por uma equipe multiprofissional, sempre que possível, desde o pré-operatório pode contribuir para uma melhor adaptação do estomizado a nova situação de vida, fortalecendo os vínculos existentes com seus familiares e com os profissionais, repercutindo positivamente no processo de reabilitação e no fortalecimento da auto-estima da pessoa.

A palavra sexualidade, no Dicionário Houaiss (2005), é classificada como um substantivo feminino e definida como a qualidade do que é sexual; conjunto de caracteres especiais, externos ou internos, determinados pelo sexo do indivíduo, sexo (“sensualidade”). No âmbito da psicanálise, é concebida como o conjunto de excitações e atividades, presentes desde a infância (de um indivíduo), que está ligado ao coito, assim como aos conflitos daí resultantes.

A natureza teria definido o que distingue homens e mulheres; no entanto, as influências do meio intervêm no processo de estabelecimento e cristalização dessas diferenças, que ocorreram no decorrer da história da sociedade ocidental, especialmente no que diz respeito às concepções de sexo, gênero e sexualidade (Rohden, 2004).

O sexo (masculino e feminino) começou como uma adaptação e diferenciação biológica, tornando-se, em todas as culturas, um ponto focal para códigos sociais, morais, religião e arte. A sexualidade é resultado de milhões de anos de evolução humana, e se manifesta como um fenômeno humano singular (Gregersen, 1983), um processo dinâmico que responde ao ambiente e aos hábitos e que é dependente de um corpo permeável e mutável (Matus, 1995).

Tem sido estudada e discutida ao longo da evolução humana. Alguns autores foram marcos importantes no estudo desta questão, como exemplo, Roussel, médico e filósofo que, no final do século XVIII, percebeu que a diferenciação sexual não se limitava apenas às distinções anatômicas entre os dois tipos. Apesar de opostos, foram transformados em noções de masculinidade e feminilidade, acabando por codificar sistemas particulares de valores culturais, como também um processo evolutivo que envolve corpo e mente e que é essencial para a sobrevivência da espécie e a felicidade de seus membros (Parker, 1991; Rohden, 2004).

A sensibilidade é um fator considerado determinante do caráter físico e moral da pessoa, e distingue-se, entre o sexo feminino e o masculino (Rohden, 2004). Os homens são descritos como naturalmente resistentes aos obstáculos, especialmente os de ordem física, e as mulheres, como capazes de ceder, mesmo que involuntariamente, à pressão de múltiplos estímulos (Vila, 1995). Tal distinção levou o homem, na sociedade ocidental, a uma posição de “poder e

dominação”, não por mera dependência da sua anatomia corporal, mas principalmente pela simbolização da diferença sexual no interior da cultura (Chauí, 1984).

Essa diferenciação se estabelece por meio de um complexo sistema de dominações simbólicas, e acaba definindo relações de hierarquia, não só entre homens e mulheres, mas também entre uma ampla série de tipos classificatórios que estrutura o panorama sexual no âmago de uma cultura (Parker, 1991).

A identidade sexual e a de gênero das pessoas são interdependentes e construídas à medida que são identificadas, social e historicamente, como masculinos ou femininos, constituindo-se de acordo com o modo como as pessoas vivem seus prazeres e sua sexualidade. São constantemente produzidas e normalizadas, sendo necessários mecanismos de regulação e controle, a fim de garantir comportamentos e condutas socialmente adequados (Sabat, 2004).

As questões relativas à sexualidade humana são complexas e plurideterminadas, mesmo na atualidade, uma vez que envolvem fatores de ordens diversas: biológicos, fisiológicos, emocionais, sociais, culturais e religiosos (Hogan, 1980; Parker, 1991; Gir, Nogueira, Pelá, 1999). São permeadas pelas relações de poder, hierarquia, expectativa e por significados sociais, constituindo um microcosmo no qual se atualizam identidades de gênero, pertencimentos de classe e trajetórias sociais (Parker, 1991; Leal, Knauth, 2006).

A repressão na educação sexual desde a infância tem contribuído para que as pessoas desenvolvam e introjetem sentimentos negativos em relação à própria sexualidade e à dos outros. Gera, por vezes, padrões de comportamento sexuais considerados inadequados ou até danosos para a sua própria pessoa e a sociedade, podendo se tornar uma forma de pensar e sentir em que os indivíduos são levados a agir de acordo com padrões preestabelecidos, acabando por caracterizar um domínio da vida social (Leal, Knauth, 2006).

Na sociedade contemporânea, apesar do sexo e sexualidade constituírem temas com abordagem contínua, porém com intensidade variável nos lares, nas escolas, na mídia permanecem como assuntos polêmicos, permeados por constrangimento, repressão e discriminação, tanto em relação a sua abordagem, como nas suas formas de expressão. Trata-se de temática impregnada de mitos,

tabus, preconceitos e dúvidas, que também estão diretamente relacionados com conceitos de autoconfiança, auto-eficácia, autorespeito, auto-imagem e auto-estima, que se conectam com os diferentes subsistemas que compõem a vida cotidiana do homem.

2.1 SEXUALIDADE : CENÁRIO HISTÓRICO

A "[...] sexualidade não designa apenas as atividades e o prazer que dependem do funcionamento do aparelho genital, mas de toda uma série de excitações e de atividades presentes desde a infância, que proporcionam um prazer irredutível à satisfação de uma necessidade fisiológica fundamental e que se encontram a título de componentes na chamada forma normal do amor sexual" (Laplanche, 1995:619).

De acordo com Chauí (1984), a sexualidade é polimorfa, polivalente, ultrapassa a necessidade fisiológica e tem relação direta com a simbolização do desejo. Não se reduz aos genitais, uma vez que em qualquer parte do corpo é possível a sensação de prazer sexual. A satisfação sexual pode ser alcançada sem a união dos genitais. Refere-se à emoção que o sexo pode produzir, transcende definições físicas e se coloca como algo mais difuso que permeia todos os momentos da vida (Diamantino, 1993). Configura-se de modo relacional, em meio à vida, mediada pelos corpos individuais e coletivos que se expressam de forma integrada à dinâmica biológica, psicoemocional e sociocultural (Mandú, 2005).

Nos primórdios da civilização, as atividades sexuais eram livres entre homens e mulheres, sem que isso tivesse uma conotação de promiscuidade. Os filhos descendiam da linhagem materna (sociedade matriarcal), pois só se sabia com certeza quem era a mãe e os grupos familiares formavam os clãs (Engels, 1982).

À medida que os clãs se desenvolviam e, em conseqüência, acumulavam bens, foram surgindo às primeiras propriedades privadas e, com isso, os relacionamentos foram se transformando, uma vez que uma nova forma de organização social se estabelecia. O relacionamento sexual passou a ser atividade realizada por um casal, que tinha no casamento seu cenário apropriado e, este era considerado como divinamente sancionado, na tradição judaico-cristã (Gregersen, 1983).

Os casamentos foram se tornando monogâmicos, garantindo assim, aos filhos legítimos, a herança dos bens do clã. O sistema tornou-se patriarcal, com linhagem sangüínea paterna (Cano, Ferriani, Gomes, 2000), dando origem a uma sociedade falocrata (phalo = pênis; Krathós = poder) e sob o poder do pai (Chauí, 1984). A família patriarcal tornou-se a unidade social dominante e, em virtude da grande dependência ao poder “ilimitado” do patriarca, grandes distâncias entre os vários membros foram rigidamente marcadas e ordenadas, especialmente nas relações entre pai e filhos, entre o macho e suas fêmeas (Parker, 1991).

O homem, com o poder em suas mãos, era caracterizado como superior, forte, viril, ativo, com potencial para a violência e também para o legítimo uso da força. A mulher, por sua vez, era caracterizada pela sua evidente inferioridade, e era, em todos os sentidos, o mais fraco dos dois sexos. Apesar de bela e extremamente desejável, estava sob absoluta dominação do patriarca (Parker, 1991).

A reprodução passa a ser o principal objetivo do relacionamento sexual. As mulheres tornaram-se submissas aos maridos, a quem deveriam se manter fiéis sexualmente; o mesmo não ocorria com os homens, que podiam manter atividades sexuais fora do casamento. A civilização ocidental tem suas raízes entre o povo hebreu, que considerava o casamento de cunho divino, exigindo da mulher a virgindade até o casamento, exaltando a castidade (Costa, 1986). Tais características resultaram na rígida diferenciação entre macho e fêmea, dentro da família patriarcal monogâmica, e asseguraram continuidade econômica e política (Parker, 1991). Essas qualidades foram reforçadas principalmente pela igreja católica, e se refletem no comportamento do povo ocidental até a modernidade.

Na Grécia, onde as guerras eram uma constante, em virtude da busca por novos territórios, o sexo também tinha como finalidade principal a reprodução. As mulheres eram preparadas para se casarem logo após as primeiras menstruações, geralmente com homens mais velhos, e eram educadas para as tarefas domésticas. Os meninos, ao contrário, eram desestimulados ao casamento antes dos 21 anos de idade. A masturbação era condenada, por temerem o enfraquecimento e a perda de energia; no entanto, o homossexualismo era estimulado, mas somente com os mestres responsáveis pelo desenvolvimento moral e intelectual dos jovens aprendizes, até que estes terminassem seus estudos. Aqueles que continuassem com essas práticas eram, então, considerados homossexuais (Chauí, 1984; Cano, Ferriani, Gomes, 2000). A figura do homem livre, a figura masculina ativa, tanto política, como socialmente, era muito valorizada (Chauí, 1984).

A conquista da Grécia pelos romanos não significou grandes mudanças para as camadas gregas subalternas (mulheres, escravos, estrangeiros, e outras). Na sociedade romana, escravocrata, militarista e imperialista, a mulher continuava a ocupar posição inferior. Crianças e mulheres podiam ser expostas, caso o homem não as reconhecesse; os ricos, por questão de herança, e os pobres, por questão de sobrevivência, mas, ambos, por dúvida quanto à paternidade. Para escravos e escravas, continuava a ser uma virtude fazer o que o senhor mandasse.

No vasto império romano, que muito assimilou da cultura grega, grandes festas eram comuns para a elite dominante. Nessas festas, o sexo tinha apenas restrições parciais.

Assim foram surgindo os costumes, os hábitos, os mitos e os tabus na esfera da sexualidade humana, que ao longo da história foram se interconectando com o sistema político, econômico e social vigente garantindo a sua sustentabilidade.

Na cultura ocidental, o sistema patriarcal, o sexo e suas práticas com ênfase na procriação constituem embriões de alicerces de inúmeros tabus, mitos, medos e crenças que limitaram e ainda limitam os relacionamentos sexuais, dando espaço para que outros preconceitos surgissem, crescendo e gerando discriminação e, por vezes, desordens psíquicas. A masturbação, o sexo anal e o

homossexualismo são exemplos importantes, visto que “colocam em risco” a perpetuação da espécie.

As regras sociais sobre as condutas vinculadas à prática da sexualidade sofreram determinações importantes das doutrinas religiosas. Com o advento do cristianismo, que se tornou religião oficial do Império Romano, entrou em vigor outro tipo de moral, também de cunho marcadamente patriarcal. O Antigo Testamento proibia expressamente qualquer tipo de relacionamento homossexual. O judaísmo e o cristianismo valorizavam as uniões férteis, o que não ocorre com as homossexuais e com aquelas em que um dos parceiros (sempre se considerava que era a mulher) era infértil, uma vez que eram necessários muitos braços para a economia pastoril e agrícola e, principalmente, para a guerra. A infertilidade era considerada um castigo dos céus e o nascimento milagroso pretendia mais enfatizar a importância do profeta do que valorizar a mulher. A posição social da mulher era subalterna (Vaccari, 2003).

O Novo Testamento manteve muitos valores do Antigo Testamento e, apesar do fundador do cristianismo ter mostrado posições avançadas para a época (segundo os evangelistas, perdoou uma mulher adúltera, apareceu em público com mulheres, foi tocado por uma mulher com hemorragia e a curou), a religião foi sistematizada por outros homens, de visão mais tradicional: a posição subalterna da mulher foi mantida nos níveis anteriores e a castidade continuou sendo valorizada, determinando que o sexo fosse praticado apenas após o casamento, enfatizando-se, assim, a procriação (Vaccari, 2003).

Na doutrina cristã, predominante no Ocidente, a dualidade entre corpo e alma é forte. A alma é considerada mais importante que o corpo, por ser imortal, favorecendo a negação do corpo, colocando-o em segundo plano. Além disso, a idéia de sexo está relacionada ao “pecado original” de Adão e Eva, que descobrem o corpo e sua finitude. Dessa ótica, reafirmam-se a corporalidade e a carência humana e, portanto o sexo é “mal”, uma vez que significa perpetuar o fim (Chauí, 1984). O sexo viabiliza o remanejamento do patrimônio genético para dar origem a uma nova vida, única e indivisível e, portanto mortal (Espírito Santo, 1999).

Michel Foucault (1994) afirma que “[...] a morte é o preço que pagamos pela individualidade. E o sexo é o meio pelo qual a individualidade se desenvolve e é conservada”. O sexo, por um lado, relaciona-se com a morte; por outro, com a vida. Sua finalidade centrada na procriação reforça sua função de reprodução, muito enfatizada na doutrina cristã.

Os ensinamentos cristãos incentivam e estimulam a prática da moderação, da continência e, se necessário da abstinência e supressão das atividades sexuais, afirmando que os prazeres obtidos por seres finitos também são fugazes e passageiros. Surge então a distinção feita pelo cristianismo, entre amor profano-carnal e amor divino-espiritual (Chauí, 1984), que vêm sendo ligados a um sistema formal de interdições religiosas, com foco, não apenas no corpo e seus atos, mas também e especialmente nas implicações desses atos para a alma (Parker, 1991).

A partir do século XVI, foram esses pressupostos que influenciaram e continuam influenciando a vivência da sexualidade do homem ocidental de forma reprimida, na qual normas e valores cristãos e as necessidades do Estado foram enquadrando e definindo as regras para sua prática. Nessa época, em que se iniciaram o processo de modernização da sociedade e a ascensão da burguesia, foram estabelecidas alianças entre as influências da Igreja e as dos moralistas no controle da vida social, política e econômica. Tais influências foram intensas a ponto de produzir reflexos até os dias atuais, especialmente no que tange a questão do prazer e da contracepção (Costa, 1986; Cano, Ferriani, Gomes, 2000).

O século XVII foi marcado por alguns movimentos repressivos em relação ao sexo, como na Inglaterra, com a ascensão dos puritanos, os quais, apesar de não se oporem ao sexo dentro do casamento, eram totalmente intolerantes em relação ao adultério. Na Holanda, especialmente, e na Irlanda, os “perigos do sexo”, o dano causado pelo pecado original e os males da luxúria à natureza humana foram considerados assombradamente grandes, sem paralelos no mundo católico romano ou, talvez, em nenhuma outra parte do mundo (Gregersen, 1983).

Por outro lado, mudanças radicais no pensamento sobre a sexualidade começaram a surgir também no século XVII, com a invenção do microscópio e com a identificação, em 1677, dos espermatozóides no sêmen de insetos, de cães e do homem (Gregersen, 1983).

Na Europa, a partir do século XVIII, surge o conceito de “amor romântico”, que vincula a idéia de liberdade para a busca do parceiro “ideal”, passando a ser considerada uma prática desejável para o casamento.

O amor romântico e outros conhecimentos da anatomia sexual contribuíram significativamente para que fossem ocorrendo mudanças radicais no pensamento sobre a sexualidade e a reprodução. Afetaram a visão sobre o matrimônio até então defendida na sociedade, suscitaram a questão do compartilhar, da intimidade conjugal e ajudaram a separar o relacionamento sexual de outros aspectos da organização familiar. As práticas sexuais uniram-se ao amor e começaram a fazer parte do casamento, dada a possibilidade de escolha do parceiro, mantendo-se durante muitas décadas associado a ele, e também à maternidade, reforçando-se, pois, a idéia de que o verdadeiro amor, uma vez encontrado, é para sempre (Giddens, 1993; Cano, Ferriani, Gomes, 2000).

O desenvolvimento tecnológico e científico ocorrido a partir do século XIX também foi elemento importante no que se refere às normas e regras sociais e morais em relação à prática da sexualidade. Estabeleceu permissões e proibições para os relacionamentos sexuais, ressignificando os corpos e, por vezes, até desestabilizando a própria noção de sujeito humano e da sua identidade social (Meyer, Soares, 2004).

A discussão sobre sexo, repressão sexual e sexualidade, gradativamente, deixou de ser responsabilidade de teólogos, confessores, moralistas, juristas e artistas, ou de se resumir às exigências da vida amorosa, conjugal e/ou extraconjugal, passando a ser tema de estudos e investigações médico-científicas e a ser tratada como problema de saúde (Chauí, 1984; Cavalcanti, 1997).

Na área da saúde, a concepção da sexualidade foi reduzida ao componente biológico relativo à necessidade meramente orgânica. Atenção especial foi dada aos problemas físicos e/ou psíquicos relacionados à

sexualidade, que foram mapeados, analisados e classificados. As doenças venéreas foram investigadas e os desvios e anomalias foram estudados, objetivando-se a realização de medidas higiênicas e profiláticas, porém também com a finalidade de *NORMALIZAÇÃO* de condutas. Foram classificadas com significados de negação ou afirmação, ou seja, como normais ou anormais, corretas ou incorretas, e desviantes (Ressel, Gualda, 2003).

Surge, então, a ciência sexual, curiosa e extremamente ávida por tudo saber sobre o sexo, para melhor controlá-lo e administrá-lo. Diversas e novas séries de categorias classificatórias de comportamentos e distúrbios foram desenvolvidas, baseadas em segredos ocultos e desejos do eu sexual, para a organização do universo sexual (Parker, 1991). Esses distúrbios e determinados comportamentos sexuais passaram a ser tratados como questões de Saúde Pública, sendo considerados muito importantes para o incentivo pedagógico e terapêutico das formas tidas como “normais” da vivência da sexualidade. Não significaram efetivo avanço da liberação sexual ou diminuição da repressão, mas apenas passagem a outras formas também repressivas de normalização (Chauí, 1984).

A medicalização da sociedade e da sexualidade foi instituída, aparecendo como um complexo processo, que tinha como base a questão da religiosidade, dos saberes médicos e psiquiátricos e da biopolítica. Operando a partir do saber médico, mobilizou diversas disciplinas médicas, como a psiquiatria, a medicina legal, somática, e a saúde pública. Fora da instituição médica, também se caracteriza pela vigilância sobre o corpo e pelo controle disciplinar, exercido principalmente pela família e pela biopolítica, que objetiva a organização das populações e sua relação com o viver e o morrer, e pela justiça penal, a ética social e os bons costumes (Giami, 2005).

A sexualidade é assunto que se reveste de massa compacta de contradições. Por exemplo, no início do século XXI, a glorificação e ênfase na exposição pública do corpo, que anteriormente era escondido e encoberto pelas vestimentas, ressaltam a sua redescoberta. Além da aparente liberação física e intelectual, essa nova visão contribuiu para que novos signos de moralidade, de padrões estéticos e higiênicos fossem gradativamente modificados e incorporados

pela sociedade. Assim, o corpo ganhou novos significados, caracterizando novas representações, de acordo com as diversas imposições culturais do grupo a que pertence (Meyer, Soares, 2004).

As idéias sobre o corpo transformaram-se ao longo da evolução do homem, passaram pela idéia de máquina autônoma, de partes ligadas por relações de causa e efeito, depois passou a ser considerado uma totalidade, com funções e finalidades próprias, sendo capaz de se adaptar e se reproduzir.

Na atualidade, o corpo é idealizado como uma máquina construída por meio do código genético, eliminando-se sua relação com o exterior e demonstrando que é possível reproduzi-lo sem o concurso do sexo. No entanto, as questões relativas à sexualidade, a despeito dos avanços da ciência, mantêm-se em voga, mostrando que não se processa de maneira homogênea (Silva, 2001).

A expectativa moderna sobre o corpo parece se fundamentar em sentimentos e sentidos contraditórios, como o desejo de dominar e liberar o corpo e ao mesmo tempo subjugar e depender dele para ser feliz; a necessidade de “rituais” diversos para manter o corpo em “forma” ou a crença na superioridade e independência da mente, dentre outras (Silva, 2001).

As transformações permanentes dos significados atribuídos ao corpo, ao sexo e à sexualidade, pelos grupos sociais, influenciam o conhecimento da sexologia que, nos dias atuais, é considerada uma combinação de saberes sobre erotismo, arte e ciência. Esse conhecimento teórico sobre o sexo e suas práticas mescla medicina e psicologia comportamental, pedagogia e terapia, buscando, dessa forma substituir a coerção pela informação correta (Chauí, 1984).

Assim, na sociedade ocidental, a questão da sexualidade sofreu influências muito fortes e determinantes do patriarcalismo, do conservadorismo, do cristianismo, da evolução do saber médico e da medicalização da sociedade, que exerceram importante papel para a normalização do sexo e controle do corpo influenciando a forma como as pessoas a vivenciam em todas as fases da trajetória humana, inclusive durante os processos de envelhecimento e adoecimento, condições sempre presentes na história da humanidade.

Todas essas idéias e concepções influenciaram a forma como as pessoas no mundo moderno compreendem a sexualidade e a expressam, uma vez que é um objeto cultural permeado por elaborações simbólicas, histórica e socialmente determinadas, suas manifestações refletem a comunhão da experiência individual subjetiva e das relações sociais (Pereira, 2001).

A sexualidade é um tema ainda reprimido pela nossa sociedade, e a repressão na educação sexual, desde a infância, pode acarretar sucessivos bloqueios que freqüentemente, tendem a se emaranhar e provocar o esmagamento do desenvolvimento e comportamento sexual podendo ser intensificado na presença de doenças e alterações físicas, como o câncer e estoma intestinal, por exemplo. Tal situação exige, em geral, um longo tempo para ser absorvida, e nem sempre é possível reverter espontaneamente e/ou libertar a pessoa de sentimentos negativos que possam ter sido incoerentemente introjetados.

O câncer, por exemplo, é uma doença que tem sido considerada pela sociedade em geral como uma catástrofe, frente a qual as pessoas praticamente não encontram alternativas e chances para vencê-lo.

O estoma, em pessoas com câncer de intestino, surge frente à dualidade vida/morte. A perda da integridade física e o estoma geralmente ocorrem de forma súbita levando a desorganização e a dor psíquica que transtornam as referências das pessoas nas diversas esferas do viver, inclusive no tange a sexualidade.

A integridade do eu e do corpo é mantida pela sexualidade, que é desestabilizada pela presença do estoma, pois segundo Lucia (2000) a dor psíquica e o impacto causado por sua presença, decompõem o que a sexualidade agrega. Portanto, não é adequado omitir ou marginalizar a discussão do processo da sexualidade humana do contexto social, quando se objetiva a prática assistencial fundamentada na visão holística do homem, buscando sua autocompreensão, enquanto ser-de-relação (Gir, Nogueira, Pelá, 2000), que sofre diversas alterações e transformações físicas e emocionais no seu processo de viver.

3.1 REFERENCIAL TEÓRICO – METODOLÓGICO

Ao buscar conhecer, junto à pessoa estomizada, os significados e as percepções sobre a sexualidade após a confecção do estoma intestinal, o enfoque qualitativo foi o escolhido.

As metodologias qualitativas são “[...] aquelas capazes de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às reações e estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas, tanto em seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas” (Minayo, 1994:27).

Seu foco é o universo de significados, percepções, crenças, motivos, aspirações, valores e atitudes envolvidos nas relações, e não apenas o seu produto. Têm como alvo a melhor compreensão do comportamento e da experiência humana, procura entender o processo pelo qual as pessoas constroem significados e como os descrevem, buscam ser útil de alguma forma a muitas outras pessoas, uma vez que os métodos qualitativos se preocupam em conhecer sentidos e significados de fenômenos ligados à vida do homem (Turato, 2003).

O homem é um ser plural, coexistente, e nenhum olhar é meramente individual, o que “fundamenta toda a possibilidade humana de compreender e conhecer e de referir, inclusive a si mesmo” (Minayo, 1994). Isso vem ao encontro do objetivo deste estudo e da escolha teórica metodológica da Representação Social como referencial norteador.

3.1.2 TEORIA DAS REPRESENTAÇÕES SOCIAIS (RS)

A teoria das Representações Sociais (RS) (Moscovici, 1961) foi desenvolvida no campo das Ciências Sociais, mais precisamente no campo da Psicologia Social, estuda os fenômenos de um grupo específico e os processos imaginários de seus integrantes, sendo assim produção simbólica, expressão dos sentidos e percepções que as pessoas possuem dessa realidade (Bison, 1998). Faz uso de métodos sistemáticos para observar, analisar e compreender o fenômeno do conhecimento do senso comum (Camargo, 2005), por meio de categorias que explicam, justificam e questionam as ações e os sentimentos dessa realidade (Minayo, 1994).

A teoria da RS busca conceitualizar o poder da realidade social e da atuação dos sujeitos sociais. Com intenção integrativa, tem pressupostos que consideram o comportamento social um comportamento simbólico, que estabelece um elo entre o real, o social e o psicológico e as conexões entre a vida concreta da pessoa, a vida abstrata do saber e das crenças, nos processos de trocas sociais. Tais conexões são viabilizadas pela comunicação, e influenciam no contexto das relações interpessoais e grupais, com função social e relacional (Andrade Jr, Souza, Brochier, 2004; Camargo, 2005).

Nas RS emergem o papel do significado dos processos de simbolização e o da atividade cognitiva, referentes ao sentido que o mundo externo assume no contexto da vida psíquica. Isso porque, por meio delas, tenta-se compreender o que, como e por que as pessoas pensam de um objeto socialmente evidente e relevante (Roazzi, Frederecci, Wilson, 2001), como neste estudo, a sexualidade na ótica da pessoa com estoma intestinal definitivo.

Ao entrar na vida social, a pessoa vai se transformando em SUJEITO, sendo sua integração no espaço social diferenciada pela própria socialização de suas diferenças individuais, que passam a constituir elementos de SENTIDO na organização dos sistemas de relação social que acompanham o desenvolvimento do homem (Rey, 2003). Esses sistemas compõem as RS, que se desenvolvem a partir da inclusão de um conhecimento novo em um conjunto de conhecimentos já constituídos, ligando o novo ao antigo familiar (ancoragem) pela concretização do

abstrato (objetivação). Assim, os elementos de um determinado grupo podem, compartilhar uma determinada realidade, por meio do entendimento consensual (Andrade Jr, Souza, Brochier, 2004; Rouquette, 2005).

A realidade social criada pelo estomizado, em relação ao seu estoma e ao processo saúde-doença, parte do paradigma que envolve a questão do processo de evacuação, o qual é permeado por significados e simbolismos próprios. Frente à nova situação – o estoma intestinal –, novos significados e sentidos emergem. Estes, não estão dissociados do conhecimento científico, dos objetos, da cultura, da memória, e sofrem influências do grupo social e do momento histórico e social.

As RS são “[...] formas de conhecimento prático, provenientes de idéias de um sistema coletivo, que foram trabalhadas e veiculadas. Possuem dinamismo e, portanto, seguem as variações da sociedade”, revelando o “saber do senso comum” (Jodelet, 1988; Santos, 1996). Provêm do fundo cultural acumulado na sociedade, que circula sob a forma de crenças compartilhadas, valores considerados básicos, e das referências histórica e culturalmente determinadas que fazem parte de sistemas interconectados de comunicação, de sons, mitos, memórias e tradições coletivas que constroem a identidade da sociedade (Sá, 1996; Marková, 2006).

O senso comum, de acordo com Moscovici (1978), é composto por imagens e símbolos. O limite da realidade é baseado no consenso, e sua ênfase está no como e no “por quê”, possibilitando uma pluralidade de respostas e critérios de julgamento e garantindo grande flexibilidade de atos mentais, áreas e formas determinadas por fatores contextuais e sociais. O saber do senso comum é fruto do cotidiano do mundo vivenciado, está ancorado na intersubjetividade e na integração social e, portanto, é mais flexível que o saber institucionalizado, científico, que segue a sistematização e outras lógicas de funcionamento (Xavier, 2002).

Jodelet (2001) afirma que toda representação é mutável, acolhendo diversas representações de natureza distinta, criando novos elementos morais e incorporando outros da vida cotidiana (informativos, cognitivos, ideológicos, normativos, crenças, valores, atitudes, opiniões, imagens). Compõe um mosaico de informações capazes de alterar sentimentos, significados, percepções e,

assim, o julgamento das experiências cotidianas; portanto, articula conteúdos e processos, influencia, organiza, e por vezes, até determina cognições ou comportamentos avaliativos (Campos, Rouquette, 2003).

Novos elementos são constantemente acrescentados à realidade consensual, gerando mudanças no sistema de pensamento social e dando prosseguimento na construção de idéias e imagens do mundo em que se vive (Spink, 1995). São representações que não param e que estão em constante processo de elaboração e re-elaboração.

Ao se considerar o adoecimento e o estoma como estes novos elementos presentes no sistema, a forma como cada pessoa estomizada vivencia a sexualidade compõe os elementos que edificam as novas formas de entender e vivenciar a sexualidade pelo grupo de pessoas na mesma situação, que estão sempre em remodelação.

O dinamismo das RS não é aleatório, mas intrinsecamente relacionado ao engajamento dos sujeitos nas práticas inerentes a um determinado objeto, marcado por processos sociais de acordo com a estrutura social vigente e, também, por uma ou mais motivações (Campos, Rouquette, 2003). Isso corrobora com a idéia de Moscovici (2002), que reafirma a estrutura particular das RS, explicando que os sujeitos podem armazenar e partilhar crenças básicas, as quais são elementos integrantes das inúmeras vivências e experiências individuais.

A teoria das RS possibilita pensar a individualidade num contexto mais geral, constituindo uma ponte entre o individual e o social, viabilizando o diálogo interdisciplinar (Jovchelovitch, 1998), integrando a novidade, interpretando o real e orientando a ação (Avellar, 1992).

O desenvolvimento do sujeito individual contribui para que novos processos de subjetividade social surjam, fomentando novas redes de relações sociais que atuam como importantes elementos de transformação na relação com outras e anteriores formas de funcionamento do sistema (Rey, 2003). Esses elementos correspondem à singularidade do que as pessoas pensam e à forma como agem. Envolvem o comportamento e a interação de um grupo, a teoria e o conhecimento representado e, ao mesmo tempo, a construção do mundo vivenciado (Wagner, 1998).

Os processos de subjetivação individuais estão sempre articulados com os coletivos e sociais, portanto são significativos, tanto no contexto individual, como no social, visto que perpetuam significados e sentidos que caracterizam os indivíduos dentro do sistema de relações em que atuam e se desenvolvem de forma processual e permanente (Rey, 2003).

Estudos de representação social, apesar de não terem como finalidade a predição de condutas individuais, podem auxiliar a evidenciar códigos, a partir dos quais são elaboradas significações ligadas às condutas coletivas. Permitem a compreensão da causa de alguns problemas que sobressaem em determinadas culturas, sociedades, grupos sociais. Favorecem o esclarecimento de alguns aspectos de apropriação pela sociedade ou grupo em questão e, ao serem associados a outras variáveis e conceitos, podem explicar a adoção de determinadas condutas (Herzlich, 1991).

Esses conteúdos do cotidiano dão coerência às nossas crenças, idéias e conexões que criamos espontaneamente. Tornam possível classificar “pessoas e objetos, comparar, explicar comportamentos e objetivá-los como partes de nosso mundo social” (Moscovici, 1988). São, em grande parte, responsáveis pela organização do contexto social num determinado período histórico, no qual o mundo adquire sentido para as pessoas que nele vivem. Estão configurados, simultaneamente, no espaço social e no sujeito individual (Rey, 2003).

A Teoria da Representação Social abrange quatro funções essenciais (Abric, 1994):

- compreensão e explicação da realidade – permitem às pessoas adquirir conhecimentos e integrá-los à prática de acordo com as capacidades de assimilação e compreensão de cada um. Facilitam a comunicação e também são condição necessária para a comunicação social, permitindo a troca social, a transmissão e a difusão de saberes;

- definem a identidade e permitem a salvaguarda da especificidade dos grupos, situando os indivíduos e os grupos no campo social, o que possibilita a elaboração da identidade social e pessoal, de acordo com as normas e valores sociais vigentes e historicamente determinados;
- guiam comportamentos e as práticas, intervindo diretamente na situação em questão, determinando o tipo de relações pertinentes para cada sujeito. Produzem, também, um sistema de antecipações e de expectativas, sendo, assim, uma forma de agir sobre a realidade, por meio da seleção de informações, interpretação e reflexão sobre a natureza das regras e laços sociais. Determinam comportamentos e práticas obrigatórias, definindo o que é lícito, tolerável ou inaceitável em um determinado contexto histórico e social;
- permitem justificar, posteriormente, as tomadas de posição e os comportamentos, por desempenharem um papel que possibilita, às pessoas a explicação e a apresentação de justificativas para as condutas adotadas.

A possibilidade de apreensão da lógica comum e do código partilhado mais global, enraizada na realidade social, histórica e cultural, contribui para construí-los (Herzlich, 1991). Essa apreensão permite, também, a reconstrução das cadeias de significação de um objeto, por meio de sua restituição simbólica, atribuindo-lhe novos significados, trazendo à tona a dicotomia entre o real e o imaginário (Jodelet, 1986). As RS são uma apropriação subjetiva do mundo, embora sejam sentidas como uma presença objetiva da realidade (Moscovici, 1978).

Segundo Rey (2003 :147), “... as RS são constitutivas do espaço social que as constitui, e nesta medida são constitutivas dos sujeitos individuais que se expressam nesses espaços...”, são elementos de sentido de histórias pessoais e, portanto são importantes configurações subjetivas dos sujeitos individuais, que

dão forma aos sistemas de vida social, que estão atados à organização simbólica no plano social, porém profundamente comprometidos com a subjetividade individual de quem os integra.

Assim, a teoria das RS é relevante para conhecer os significados atribuídos a sexualidade pelas das pessoas estomizadas, pois nos guia aos diferentes aspectos da realidade diária, nomeando-os, definindo-os e interpretando-os, uma vez que trafegam nos discursos, são veiculadas pelas palavras, mensagens e imagens midiáticas, formas de comunicação que possibilitam tal conhecimento, a partir de mundos particulares que estabelecem conexões entre os fenômenos individuais e coletivos (Jodelet, 2001).

3.2 O LOCAL e O GRUPO DE ESTUDO

O estudo foi realizado junto a pessoas com estomas intestinais definitivos cadastrados na AVO.

A AVO existe desde 1995, foi criada por um grupo de pessoas com estomas que estava cadastrado no Programa de Assistência a Pessoa Ostomizada da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo na época, incentivadas pela enfermeira estomaterapeuta responsável pelo Programa no período, no caso a pesquisadora. Tem como principal objetivo garantir a assistência e o recebimento constante de equipamentos de qualidade para o cuidado do estoma, assim como a troca de experiências, informações, atividades culturais, recreativas e de aconselhamento.

Congrega pessoas estomizadas da região de abrangência da DIR XXIV - Sistema Único de Saúde e conta com cerca de 200 pessoas cadastradas.

A AVO não possui sede própria, realiza reuniões toda última sexta-feira do mês no período da tarde, das 14 às 17h nas dependências do Ambulatório Regional de Saúde de Taubaté.

As reuniões são organizadas e planejadas pelo grupo e sua diretoria. Assuntos de interesse comuns aos associados são abordados, geralmente

relacionados ao estoma e seus cuidados, por meio de palestras, discussões e dinâmicas, nas quais muitas dúvidas são sanadas e experiências compartilhadas.

Atividades sociais e recreativas, tais como comemoração dos aniversariantes do mês, festa junina, de Natal, bingos e visitas de outros grupos de pessoas com estomas especialmente da capital também ocorrem e são muito apreciadas pelos participantes.

Os profissionais de saúde que integram o Programa participam das reuniões como elementos do grupo, apoiando-os especialmente nas questões de ordem burocrática e operacionais das mesmas ou ministrando palestras e conduzindo as dinâmicas.

Na ocasião das reuniões mensais, as pessoas que são cadastradas no Programa de Assistência a Pessoa Ostomizada também recebem as bolsas e outros materiais necessários ao cuidado do estoma para o período de 30 dias.

Os atendimentos específicos como a consulta de enfermagem, com a enfermeira estomaterapeuta ou com outro profissional da equipe de saúde, são agendadas em datas e horários diferentes da data da reunião mensal da AVO.

Participaram do estudo 15 pessoas com estomas intestinais definitivos há um ano ou mais e cadastrados na AVO no município de Taubaté.

Este número foi definido considerando os dados coletados por meio de entrevistas, que indicavam um conjunto de informações bastante ricas, mas que se tornaram repetitivas em relação às idéias, percepções e sentimentos apontados, mostrando a saturação ou exaustão dos dados.

A seleção dos participantes foi estabelecida de acordo com os seguintes critérios:

- ter estoma por pelo menos um ano;
- ser estomizado intestinal definitivo.

A presença de um estoma intestinal configura uma nova situação para qual poucas vezes a pessoa está preparada demandando um período de adaptação que varia de pessoa para pessoa, para aprender a conviver com a mudança do local da saída das eliminações intestinais pelo resto da vida.

Na minha prática profissional como enfermeira estomaterapeuta atuando junto a pessoas estomizadas há 14 anos, constato que esse processo não ocorre de uma forma automática, mas caracteriza-se como um processo gradativo que engloba diversos mecanismos adaptativos como o aprendizado do autocuidado, a escolha do tipo de bolsa coletora, a reeducação alimentar e intestinal dentre outros.

A atuação junto com as pessoas estomizadas mostra que um ano constitui um período suficiente para que a mesma desenvolva ajustes as atividades de rotina do seu dia-a-dia, alcançando a adaptação desejada.

Outro aspecto considerado na definição do critério, “ter mais de um ano de estoma”, relaciona-se ao fato de que uma das principais causas geradoras de estomas definitivos - o câncer intestinal - requer em algumas circunstâncias serem necessárias a complementação terapêutica com quimioterapia e radioterapia, prolongando o processo de recuperação do indivíduo.

Além dessas questões, quando se pretende conhecer as RS que compõem o imaginário das pessoas e sua conexão com a realidade externa que tem lugar na coletividade e é sujeita as regras grupais (Moscovici,1998) é necessário conhecer quem são os sujeitos de tais representações, ou seja características, uma vez que é deles a linguagem a ser estudada, tornando possível explorar e analisar o aparecimento e a formação das RS, em articulação com as condições sociais, históricas, culturais dentre outras (Madeira, 2005), dado que as RS são de um grupo específico de pessoas, com uma dada inserção social e histórica.

3.3. COLETA DE DADOS

Após a autorização da diretoria da AVO para a coleta de dados, apresentou-se o estudo em uma das reuniões mensais das pessoas estomizadas, convidando-as para participarem do estudo. Para aquelas que concordaram foram agendadas datas para a realização das entrevistas.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas individuais, realizadas no período de agosto e setembro de 2005 na cidade de Taubaté, São Paulo, nas dependências do Ambulatório Regional de Especialidades de Taubaté (ARE - Taubaté), onde acontecem as reuniões mensais da AVO.

É interessante ressaltar que apesar do estudo ter como temática a sexualidade, assunto que mesmo na atualidade ainda é considerado de difícil abordagem e que poucas vezes surge de forma espontânea, não se encontrou dificuldade para realizar a entrevista, provavelmente pela existência de uma relação de confiança entre entrevistado e entrevistador. Esta situação decorre do fato da pesquisadora ter um relacionamento anterior com esse grupo de pessoas, por ter sido enfermeira responsável pelo Programa de Assistência ao Ostomizado do ARE – Taubaté e, embora atualmente não atue neste serviço, mantém contato regular com o grupo, participando das reuniões mensais sempre que possível. Não houve desistência de participação de nenhuma pessoa.

A entrevista consiste num processo de interação social entre duas pessoas na qual uma delas, o entrevistador, tem por objetivo a obtenção de informações e percepções por parte do entrevistado, a fim de conhecer o retrato que o informante possui de seu mundo (Haghetta, 1987).

Perguntar e ouvir faz parte da técnica da entrevista, sendo fundamental saber perguntar, ou seja, fazer perguntas certas e oportunas que favoreçam o falar livremente sobre o assunto em questão e a opinião e a explicitação da visão do entrevistado acerca do assunto.

Na técnica de entrevista aberta, o entrevistado discorre livremente sobre o tema proposto e o entrevistador apenas direciona ou retoma o tema, se necessário, de acordo com o objetivo da investigação. As perguntas abertas e indiretas aumentam o campo perceptivo e convidam ao diálogo, ampliando e aprofundando a compreensão do problema (Cavalcanti, 1997).

O sigilo quanto à identidade do entrevistado foi garantido e depois de realizados todos os esclarecimentos necessários, e solicitava-se sua assinatura no termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 2). O projeto do estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Taubaté (protocolo CEP/UNITAU nº. 326/05), (Anexo I).

O roteiro da entrevista (Apêndice 1) foi composto por duas partes, a primeira abrangeu dados referentes aos aspectos sócio-demográficos, culturais e religiosos e ao estoma. A segunda parte visou a captação de dados que permitissem o acesso as RS. A inclusão se faz necessária uma vez que estes se interconectam e podem, de acordo com a realidade particular de cada indivíduo, influenciar direta ou indiretamente a vivência da sexualidade.

Em seguida eram apresentadas as perguntas norteadoras do estudo que foram:

a-) Quando se fala sobre sexualidade o que vem a sua mente?

b-) O que você poderia me dizer sobre a sua sexualidade antes do estoma?

c-) O que você poderia me dizer sobre a sua sexualidade depois do estoma?

d-) E agora como está?

Durante as entrevistas evitou-se fazer colocações de julgamento ou aconselhamento. Questionamentos secundários foram realizados, apenas quando necessários, sempre com o intuito de resgatar algum aspecto apontado pelo entrevistado, que se perdeu durante a sua fala, permitindo redesenhar a entrevista, de acordo com o objetivo proposto.

As entrevistas foram gravadas em fita cassete com consentimento do entrevistado para posteriormente serem transcritas, com a finalidade de captar o maior número de informações e impressões possíveis, tais como momentos de silêncio, risadas e outros. As fitas foram destruídas após a sua utilização.

A gravação é um método especialmente útil nos estudos que utilizam os discursos, como sua fonte principal de coleta de dados, pois é um meio de reavivar o relato oral e conservar na narração, a vivacidade que o registro no papel não possibilita (Borenstein, 1998).

Os discursos são o meio pelo qual as pessoas transmitem a representação que tem do mundo, da realidade subjetiva, que determina e é determinante de comportamentos e atitudes.

A linguagem possibilita acessar aspectos da história pessoal de cada participante relacionado ao objeto de investigação, no caso a sexualidade, as filtragens, as contextualizações e descontextualizações, as associações que a mobilização (entrevista) gera, o dinamismo produzido pela história e cultura da pessoa, também em sua pertença grupal (estomizados) (Madeira, 2005).

A filtragem de informações e experiências que o sujeito vivencia ao longo de sua vida forma amplas redes de sentido que são formuladas e reformuladas, particularizando as RS, que balizam a linguagem comum de um determinado grupo social (Madeira, 2005).

A fala transforma o outro, que é transformado pelas conseqüências de sua fala e assim, representa as percepções dos sujeitos, filtradas e modificadas por suas reações cognitivas e emocionais e relatadas por meio da capacidade pessoal de verbalização (Lane, 1984; Haghette, 1987), o que justifica a utilização desta estratégia, a entrevista e, vem ao encontro com o referencial teórico e metodológico proposto.

3.4 ANÁLISE DOS DADOS

As informações obtidas durante a realização do estudo, após sua transcrição, na íntegra, foram submetidas à análise de conteúdo proposta por Bardin (1995), que consiste num conjunto de técnicas de análise das comunicações, fundamentada pela Teoria das RS e enriquecida com a literatura específica sobre o tema em estudo.

O objetivo da análise de conteúdo é a compreensão crítica das comunicações, ou seja, a busca das significações explícitas ou ocultas, manifestas ou latentes (Bardin, 1995; Chizzotti, 2003), para conhecer o que está por trás das palavras, outras realidades que não estão claramente expressas nas mensagens. Seu campo é extremamente vasto, prestando-se ao estudo das motivações, atitudes, valores, crenças e tendências das pessoas.

A interpretação do material foi submetida à análise de conteúdo, que busca ultrapassar a mera descrição de discursos coletados e alcançar o nível de compreensão da realidade, que pode ser intensamente investigada (Lima, Olivo, 2007).

O principal material da análise de conteúdo são os significados. O ponto de partida foi determinado pelo objetivo do estudo em questão, que foi conhecer as representações sociais, significados e percepções sobre sexualidade da pessoa com estoma intestinal definitivo.

A transcrição dos discursos coletados caracterizou-se como a primeira etapa do processo. Foi feita com rigor e atenção, examinando repetidas vezes o mesmo material, na busca de expressões e percepções que se repetiam com frequência e outras que por vezes só eram percebidas após muitas escutas.

Foi necessário realizar diversas leituras do material previamente transcrito, sem privilegiar de antemão qualquer elemento do discurso do entrevistado, procurando atenuar motivações que pudessem direcionar tais leituras. Os discursos foram identificados por siglas codificadas.

Em fase posterior realizou-se uma pré-análise, em que as informações pertinentes foram assinaladas durante leitura exhaustiva das entrevistas, analisando resposta por resposta procurando um termo ou expressão que reunisse em si o significado do discurso, e revelassem a essência das falas identificando as expressões – chaves. Tais expressões originaram a primeira categorização.

De acordo com Minayo (1994) a categoria pode ser considerada um conceito que engloba elementos ou aspectos com características semelhantes ou que tenham relação entre si. É nesta fase que se torna possível desvelar o sentido de uma comunicação no momento do discurso e/ou revelar significados de conceitos em meios sociais diferenciados (Bardin, 1995; Chizzotti, 2003).

A etapa seguinte caracterizou-se pela realização dos recortes dos depoimentos, visando verificar a frequência com que apareciam dentro das categorias, sendo então, enquadrados em subcategorias iniciais, para numa próxima etapa serem definitivamente categorizados em Unidades Temáticas e sub-temas.

As identificações iniciais dos discursos (siglas codificadas) foram mantidas até a categorização final ou Unidade Temática resultante, pois desta forma foi possível reconhecer os depoimentos, o que permitiu a manutenção das características e contextos em que as frases foram colocadas

Após a identificação dos vários pontos comuns entre os discursos, as Unidades Temáticas foram gradativamente sendo estabelecidas resultando em três Unidades: **OS SIGNIFICADOS DA SEXUALIDADE** (Unidade Temática I), **A VIVÊNCIA DA SEXUALIDADE: ANTES DO ESTOMA** (Unidade Temática II) e **RESSIGNIFICANDO A SEXUALIDADE** (Unidade Temática III), e seus respectivos **sub-temas**.

A análise das Unidades Temáticas permitiu identificar os significados atribuídos a sexualidade pelas pessoas com estomas intestinais definitivos, além de conhecer e compreender como esse grupo de pessoas vivencia sua sexualidade, reconhecendo os aspectos que permeiam sua experiência nesse âmbito, os determinantes do seu comportamento, bem como as estratégias adotadas para superar o impacto causado pelo estoma na sua vida sexual.

Esta fase é denominada de tratamento e interpretação dos resultados coletados e agrupados e, caracteriza a etapa mais intensa do estudo, na qual a reflexão profunda é extremamente importante, pois permite o estabelecimento de inter-relações com o objetivo do estudo e referencial teórico escolhido (Trivinos, 1990; Minayo, 1994).

A carga simbólica contida em uma representação esta diretamente relacionada à comunicação existente no interior da sociedade e que repercute de maneira determinante na trajetória de vida das pessoas (Moscovici, 1994), como se pode observar na descrição e discussão dos resultados obtido

4.RESULTADOS e DISCUSSÃO

4.1 CARACTERIZANDO A POPULAÇÃO ESTUDADA

O grupo de pessoas com estomias intestinais participantes do presente estudo foi composto por 53,3% (8) do sexo feminino e 46,7% (7) do sexo masculino. A faixa etária predominante incidiu no grupo acima de 50 anos, sendo 53,3% (8) entre 51 e 70 anos, 33,3% (5) com 71 anos ou mais e 13,4 % (2) entre 31 e 50 anos.

A concentração de pessoas com idade acima de 50 anos reflete os dados epidemiológicos do câncer colo-retal, causa principal do estoma no grupo de estudo, cuja incidência é elevada, no sexo feminino, a partir dos 40 anos e, no masculino, a partir dos 50 anos (Brasil, 2003).

As pessoas na faixa etária acima dos 50 anos geralmente se encontram num período do ciclo vital no qual apresentam relativa estabilidade, no âmbito econômico e emocional. As relações pessoais e a família estão geralmente estruturadas, os filhos estão “criados”; no entanto, o franco processo de envelhecimento possibilita a manifestações de diversas doenças que podem interferir de forma determinante nos relacionamentos interpessoais, inclusive no que se refere à esfera sexual.

As doenças agudas e crônicas, sem dúvida alguma, afetam o desempenho sexual das pessoas de qualquer faixa etária. Uma doença aguda, por ser súbita, tem efeito imediato, pois o corpo se envolve totalmente no confronto com a ameaça física e a mente é envolta por sentimentos como o medo e a ansiedade, até o período crítico passar e a extensão total do problema ser conhecido. Nessas circunstâncias, praticamente não há atenção especial ou energia canalizada para as sensações sexuais (Butler, Lewis, 1985); no entanto, frente a uma condição crônica, como um estoma intestinal definitivo, podem surgir problemas que afetarão a sexualidade, às vezes por longos períodos de tempo ou até o fim da vida.

Além das alterações corporais, há muitos mitos e informações incorretas sobre a sexualidade das pessoas com mais idade, tais como: que o desejo sexual diminui com o avançar da idade, que há um declínio da atividade sexual por volta

dos quarenta anos, que “finalmente alcança o final em algum momento entre sessenta e sessenta e cinco anos”, e que a pessoa idosa não tem outras manifestações de sensações sexuais porque o desejo diminui, “os avôs e avós são assexuados” (Bulter, Lewis, 1985).

Os mitos funcionam como “combustíveis” para a construção das RS, uma vez que compõem o senso comum. Revestem-se de relevância no contexto da vida das pessoas, ao interferirem diretamente na forma como cada uma delas percebe a experiência e as manifestações de sua sexualidade. Tais mitos orientam a elaboração de normas sociais diferenciadas para a vivência da sexualidade segundo a idade, de tal maneira que muitas pessoas não reconhecem a possibilidade de uma vida sexual ativa para o idoso.

Ademais, os mitos contribuem para que as pessoas idosas, ao manifestarem “ter desejos sexuais”, sejam rotuladas de “depravadas”, surgindo, então, um preconceito frente à vivência da sexualidade e determinando a repressão ou ignorância de seus impulsos sexuais (Bulter, Lewis, 1985).

Neste estudo, apesar da idade predominante dos entrevistados ser acima dos 50 anos de idade, nenhum deles fez referências a mitos como elemento limitante da vivência da sexualidade.

A sexualidade, nas suas diferentes manifestações, é parte integrante da vida das pessoas, mas pode ser pouco explorada ou por vezes até “deixada de lado”, em virtude de dificuldades, situações conflitantes ou não planejadas, como separações, problemas conjugais, desordens emocionais e físicas.

Do total de mulheres, cinco (62,5%) eram casadas, duas (25%) viúvas e uma (12,5%) divorciada. Do total de homens, cinco (71,4%) eram casados, um (14,3%) viúvo e um (14,3%) solteiro. Dentre os casados, o tempo de casamento foi de mais de 20 anos em quatro deles, três estavam casados entre cinco e nove anos, dois entre 10 e 15 anos, e um, de 16 a 20 anos.

Situações como separações e vida conjugal sem harmonia foram citadas por alguns participantes como elementos que colaboraram para o afastamento da vida sexual. Outros estomizados transformaram essas circunstâncias (separação/desarmonia conjugal) em novas possibilidades, em uma forma de buscar forças

para o enfrentamento da situação (estar estomizado), encontrando caminhos diferentes daqueles que lhes causavam sofrimento e dor.

Quanto à religião dos participantes: 73,4% (11) eram católicos; 13,4% (2); evangélicos; 6,6% (1), espíritas; e, 6,6% (1) referiram não ter religião.

O aspecto religião não foi apontado direta ou indiretamente por nenhum dos entrevistados como fator de influência concreta na vivência da sexualidade, apesar de sua relevância no percurso da história da sexualidade humana.

No que se refere à escolaridade dos participantes: 13,4% (2) eram analfabetos; 46,7% (7) tinham o ensino fundamental incompleto; 6,6% (1), o ensino fundamental completo; 26,7% (4), ensino médio completo; e, 6,6% (1), o ensino superior incompleto.

Em relação à renda familiar 20% (3) informaram renda de um a dois salários mínimos (SM); 33, 3% (5), renda de dois e meio a três SM; 13,4% (2), de três e meio a quatro SM; 6,6% (1), de sete SM; e outros, 20% (3), renda de oito SM.

O estoma, suas causas e conseqüências são condições pouco conhecidas pelas pessoas, de uma maneira geral. Esse fato colabora para a existência de preconceitos e discriminação pela sociedade, que acaba não creditando à pessoa estomizada a sua capacidade produtiva, muitas vezes, afastando-a compulsoriamente do mercado de trabalho, geralmente pela aposentadoria precoce (Souza *et al*, 2007). Essa situação acaba sendo estimulada pelas próprias leis vigentes, como o decreto nº 5296, de 2 de dezembro de 2004 (Brasil, 2004), que garante o fornecimento pelos serviços públicos de saúde dos equipamentos necessários para o autocuidado; no entanto, ao classificar os estomas como uma deficiência física, atribui à pessoa estomizada o “status” de deficiente e, assim, com restrições de desempenho, o que vem a estimular o preconceito.

Em relação às atividades laborativas, 40% (6) dos participantes eram aposentados; 20% (3), do lar; 20% (3), comerciantes; 6,6% (1), desempregados; 6,6%(1), comerciários; e, 6,6%(1) trabalhavam como babá.

Dez pessoas (66,6%) não mantinham atividades laborativas, dado relevante, uma vez que o trabalho, além de sua finalidade de produzir riqueza,

serve de base às relações sociais, funciona como elo social do convívio extrafamiliar, ao possibilitar relações de amizade, companheirismo, competição e união das pessoas. No caso da pessoa estomizada, a reinserção social é fundamental para melhor aceitação das alterações corporais, sendo uma forma de auxiliar no retorno às atividades e afazeres da vida diária, inclusive no que tange a esfera da vida sexual.

Quanto ao tipo de estoma intestinal, 80% (12) das pessoas eram colostomizados definitivos à esquerda, devido ao câncer intestinal; 13,4% (2); ileostomizados em função de doenças inflamatórias crônicas intestinais; e, 6,6% (1) tinham transversostomia em alça. É importante ressaltar que esta pessoa convive com o estoma há mais de 30 anos, desde o nascimento, em decorrência de uma má formação congênita (ânus imperfurado) e que, mesmo após muitas cirurgias, não foi possível o restabelecimento do seu trânsito intestinal.

O tempo mínimo de convivência com o estoma foi de dois anos, sendo que 40% (6) conviviam com o estoma de dois a cinco anos; 6,6% (1), de seis a 10 anos; 20% (3), de 11 a 15 anos; 13,4% (2), de 16 a 20 anos; e, 20% (3), havia 21 anos ou mais. Pelo tempo de vida com a estomia, os participantes do estudo tinham domínio do autocuidado e haviam desenvolvido mecanismos de adaptação.

Doze pessoas entrevistadas teriam indicação para a realização da auto-irrigação, no entanto apenas 33,3% (4) realizavam o procedimento rotineiramente, e somente 16,6% (2) a associavam ao uso do oclisor intestinal. Tais técnicas são de simples realização, seguras e economicamente viáveis. As pessoas que referiram utilizá-las consideravam-nas como extremamente eficazes no controle das eliminações intestinais, e definiam-nas como elementos facilitadores na vivência da sexualidade.

Todos os entrevistados estavam cadastrados no Pólo de Atendimento ao Ostomizado do ARE – Taubaté, da DIR XXIV, e na AVO, sendo que 14 (93,4%) informaram freqüentar mensalmente o serviço e as reuniões da associação, e apenas um (6,6%) informou comparecer esporadicamente, devido a compromissos profissionais.

A participação na Associação possibilita o contato entre as pessoas que estão vivenciando a mesma situação, oferecendo-lhes oportunidades para compartilhar necessidades e experiências sobre problemas, dificuldades, angústias e outros assuntos comuns. Além disso, ao constituírem um grupo, possuem força de reivindicação, contribuindo para garantir o acesso aos materiais e dispositivos necessários, assim como o conhecimento das normas de proteção à pessoa estomizada.

Todos os entrevistados passaram por atendimento com a enfermeira estomaterapeuta do serviço; 80% (12) deles referiram-na como o profissional adequado para fornecer esclarecimento sobre dúvidas e orientações em relação ao cuidado com o estoma e outras necessidades que surgem; e, 20% (3), após a confecção do estoma, referiram, além da enfermeira, o médico cirurgião, como referencia técnica em relação aos cuidados com o estoma. Tais comentários das pessoas estomizadas mostram que existe relação de confiança entre a pessoa estomizada e os profissionais de saúde, em especial com o enfermeiro estomaterapeuta.

Essas informações explicitam a organização do serviço, a qualidade da assistência prestada e a importância da atuação do enfermeiro estomaterapeuta no cuidado da pessoa estomizada.

Conhecer essas características (Apêndice 3) foi essencial para apreender e compreender aspectos que permeiam as RS dessa população acerca da sexualidade. Isso porque as representações buscam a verdade por meio da confiança baseada em crenças, no conhecimento comum e na racionalidade dialógica, uma vez que não surgem meramente do raciocínio absoluto ou do processamento de informações, mas estão enraizadas no passado, na cultura, nas tradições, na linguagem e nas interações (Marcová, 2006).

4.1.2- CONHECENDO OS PARTICIPANTES

Entrevista nº1 – A1

Masculino, 57 anos de idade, estomizado há 17 anos, colostomia terminal esquerda devido ao câncer de reto baixo, tendo se submetido à amputação abdominoperineal, casado há 34 anos. Na ocasião da entrevista, já estava aposentado, mas era funcionário da linha de produção de indústria automobilística. Hoje vive em uma cidade do Sul de Minas, muito próximo a Taubaté, renda familiar de cinco salários mínimos (SM), católico, ensino fundamental incompleto (7ª série), freqüenta a AVO desde a sua fundação, participa ativamente de todas as reuniões. Comparece com regularidade ao Serviço Ambulatorial que utiliza: ARE Taubaté, retorno mensal, atendido pela estomaterapeuta ou auxiliar de enfermagem treinada na área, não faz irrigação, nem uso do oclisor. Refere ter relação conjugal estável, dois filhos.

Entrevista nº2- A2

Feminino, 81 anos de idade, estomizada há 26 anos, tem colostomia terminal esquerda, devido a trauma retal. Era viúva, mas na ocasião da entrevista estava casada havia seis anos, ou seja, contraiu matrimônio aos 75 anos de idade. Tem sete filhos. É do lar, nunca trabalhou, renda familiar de dois SM e meio. Católica. Analfabeta, só assina o nome. Freqüenta o serviço ambulatorial do ARE, retorno mensal, refere que comparece às reuniões da AVO mensalmente e retira o material; mas, quando precisa, procura a enfermeira estomaterapeuta do serviço. Não faz irrigação, nem usa o oclisor intestinal. É uma pessoa muito animada e divertida, fala sobre sua vida com tranqüilidade e bom humor e se dispôs a participar imediatamente após a apresentação do estudo para o grupo.

Entrevista nº 3 - A3

Feminino, 74 anos de idade, estomizada há 11 anos devido a câncer de reto baixo, submetida à amputação abdominoperineal. Casada há 40 anos, dois filhos, aposentada, renda familiar de três SM e meio, espírita, tem ensino fundamental incompleto. Cadastrada na AVO desde sua operação, faz irrigação diária, mas não usa o oclutor intestinal, optou pela continuidade do uso da bolsa. Frequenta as reuniões e o serviço com regularidade mensal e, sempre que necessita de orientações, procura a enfermeira estomaterapeuta do serviço. Faz irrigação, não usa oclutor intestinal. É uma pessoa participativa, mas um pouco retraída, não parece estar à vontade durante a entrevista, talvez devido ao tema abordado.

Entrevista nº4- A4

Feminino, 74 anos de idade, estomizada há sete anos, tem colostomia terminal esquerda devido ao câncer de reto. Casada há 54 anos. Renda familiar de dois SM. Semi-analfabeta, só assina o nome. Aposentada rural. Católica. É cadastrada na AVO e frequenta o serviço do ARE - Taubaté, procura a enfermeira estomaterapeuta sempre que tem dúvidas ou dificuldades no autocuidado. Não faz irrigação nem usa o oclutor intestinal. Pessoa simples, demonstrava tristeza diante do fato de estar estomizada.

Entrevista nº 5- A5

Masculino, 55 anos de idade, estomizado há dois anos - colostomia definitiva à esquerda devido ao câncer casado. Aposentado. Renda familiar de dois SM e meio, possui ensino fundamental incompleto, católico. Frequenta o

ambulatório do hospital universitário de Taubaté e o ARE, participa das reuniões da AVO com regularidade. Realiza irrigação e usa oclisor intestinal, manifesta muita satisfação com o método e atribui a ele a sua vontade de viver e seu bem-estar, refere sentir-se seguro para realizar todas as atividades da vida diária.

Entrevista nº6 - A6

Masculino, 31 anos de idade. Estomizado há 31 anos devido ao fato de ter nascido com ânus imperfurado. Teve diversas complicações e é estomizado desde seu nascimento, portanto não conhece outra realidade se não esta. Tinha um prolapso de colostomia importante, no momento da entrevista, o que fazia com que seu estoma fosse bem visível, mesmo usando camisa larga. Solteiro, católico, desempregado no momento da entrevista, referia fazer bicos vendendo refrigerantes em shows e eventos e conseguir uma renda mensal de um SM. É cadastrado na AVO, frequenta o ARE com regularidade e refere ter na enfermeira estomaterapeuta do serviço seu principal ponto de apoio para resolução e encaminhamento de questões relacionadas a sua situação de estomizado.

Entrevista nº7 - A7

Masculino, 82 anos de idade, viúvo, colostomizado à esquerda há cinco anos devido ao câncer intestinal. Ensino médio completo, aposentado, renda de oito SM, católico, frequenta a AVO e o ARE mensalmente. Recebe orientações da enfermeira estomaterapeuta, não faz irrigação, nem usa o oclisor intestinal. Ativo, comunicativo, bem informado e bem humorado.

Entrevista nº8 - A8

Feminino, 59 anos de idade, estomizada definitiva à esquerda há 15 anos - câncer de reto. Viúva há nove anos, comerciante, tem um pequeno bar próximo a sua residência. Católica, ensino médio completo, renda de dois SM e meio, é cadastrada na AVO e freqüenta as reuniões com regularidade mensal, principalmente depois do falecimento do marido, que, segundo ela, era muito ciumento e não gostava que ela freqüentasse o serviço e as reuniões. Quando precisa de atendimento, procura o ARE e a enfermeira estomaterapeuta do serviço. Não faz irrigação nem usa o oclisor intestinal.

Entrevista nº9 – A9

Masculino, 58 anos de idade, estomizado definitivo à esquerda há quatro anos, devido ao câncer intestinal. Casado, trabalha como comerciante autônomo, renda familiar de três SM e meio, ensino médio completo, evangélico. Freqüenta o ARE há três anos, anteriormente era cadastrado em Bragança Paulista. Comparece mensalmente ao ARE, refere procurar a enfermeira estomaterapeuta do serviço, para orientações, e seu médico cirurgião do Hospital Universitário de Taubaté. Não faz irrigação nem usa o oclisor intestinal. Ativo, atuante no grupo e animado.

Entrevista nº10 -A10

Feminino, 73 anos de idade, estomizada há 23 anos por câncer de reto. Casada, do lar, nunca trabalhou, ensino fundamental incompleto, tem filhos, renda familiar de um SM, católica. Freqüenta o ARE mensalmente e recebe orientações da enfermeira estomaterapeuta. Referiu gostar de participar da reunião da

Associação de estomizados. Mora em Campos do Jordão. Não faz irrigação nem usa o oclisor intestinal.

Entrevista nº11- A11

Feminino, 62 anos de idade, estomizada há dois anos por câncer. Divorciada há 18 anos, tem filhos, aposentada, renda familiar de um SM, ensino fundamental incompleto, católica. Freqüenta o ARE mensalmente, faz irrigação, mas não usa o oclisor. Mora em cidade próxima a Taubaté, Redenção da Serra. Não faz irrigação nem usa o oclisor intestinal.

Entrevista nº12- A12

Masculino, 55 anos de idade, casado, ileostomizado há quatro anos por Reto Colite Ulcerativa Inespecífica. Renda mensal de oito SM, católico. Freqüenta o ARE e AVO mensalmente, recebe orientações da enfermeira estomaterapeuta e de seu médico. Comunicativo e bem humorado.

Entrevista nº13- A13

Feminino, 31 anos de idade, operada há cinco anos, com apenas 24 anos, devido ao câncer intestinal. Casada, tem filhos, trabalha como babá há 15 anos, renda familiar de três SM, ensino fundamental incompleto. Não tem religião. Freqüenta o ARE mensalmente e recebe orientações da enfermeira estomaterapeuta do serviço. Faz irrigação e usa o oclisor. Referiu que essas estratégias lhe possibilitaram desenvolver suas atividades cotidianas com

segurança, sem que ninguém notasse que é estomizada. Muito comunicativa e ativa.

Entrevista nº14 - A14

Masculino, com 51 anos de idade, estomizado há 12 anos devido ao câncer intestinal, foi submetido a amputação abdominoperineal. Casado, tem filhos. Comerciante, renda familiar de oito SM, ensino médio completo, evangélico. Frequenta a reunião da AVO e comparece ao ARE apenas uma vez ao ano, devido a dificuldade com o horário, em decorrência de sua atividade laborativa. Quando necessita, procura as orientações da enfermeira estomaterapeuta do serviço. Não faz irrigação nem usa o oclisor intestinal.

Entrevista nº15 - A15

Feminino, 54 anos de idade, estomizada há 18 anos, possuiu ileostomia definitiva devido à Doença de Crohn. Casada, com filhos, ensino fundamental completo, católica, renda familiar de sete SM. Frequenta o serviço e a AVO mensalmente, recebe orientações da enfermeira estomaterapeuta quando necessita. É membro ativo da diretoria da AVO desde a sua fundação. Participativa e muito comunicativa.

4.2. UNIDADE TEMÁTICA I

OS SIGNIFICADOS DA SEXUALIDADE

A sexualidade e o ato sexual estão presentes em todas as culturas humanas e caracterizam uma adaptação biológica bem sucedida na evolução da vida. Essa adaptação vem se manifestando de formas diversas, ao longo da história da humanidade. Em nenhum lugar do mundo o ato sexual permaneceu meramente um ato físico apenas para aliviar tensões corpóreas, mas transformou-se gradativa e consecutivamente, assumindo papel determinante em questões relativas à moralidade e, principalmente, à organização da sociedade, gerando temas que passam pelas religiões e arte (Gregersen, 1983).

A prática da sexualidade é impregnada de simbolismos que permeiam o imaginário das pessoas. Com sentidos subjetivos, nas relações individuais e sociais, apresenta-se sob uma configuração complexa e multifacetada, gerada de forma diferenciada, de pessoa para pessoa e de sociedade para sociedade (Rey, 2003).

Há uma multiplicidade de aspectos e fatores inter-relacionados, na composição dos significados atribuídos à sexualidade. São considerados particulares, visto que são diversas as razões que influenciam a forma como os sujeitos a percebem. Essas razões, por sua vez, relacionam-se com preocupações e outros contextos de suas vidas, refletindo um conjunto que não caracteriza apenas o momento atual, mas toda uma trajetória de vida (Rey, 2003), formado por um leque de significados que integram as RS de um determinado grupo, no caso, das pessoas estomizadas.

Apesar da informalidade, do ambiente privativo e do vínculo existente entre a pesquisadora e os participantes do estudo, alguns deles tiveram dificuldades para iniciar a fala sobre o assunto e expressar com clareza suas percepções, e expressaram-se em frases curtas e reticentes.

Os significados atribuídos pelos estomizados à sexualidade foram reunidos em dois grupos: **NECESSIDADES FÍSICAS, EMOCIONAIS** e de **PARTILHA** em

seus relacionamentos, e aqueles relacionados com **LEMBRANÇAS DESAGRADÁVEIS, NÃO PRÁTICA DO ATO SEXUAL E NEGAÇÃO DA SEXUALIDADE.**

A sexualidade, uma **NECESSIDADE FÍSICA, EMOCIONAL** e de **PARTILHA**, apareceu concomitantemente à questão do carinho, do gostar, do amor e do compartilhar, o que demonstra que as percepções da pessoa estomizada sobre a sexualidade não se limitam apenas ao ato sexual, mas envolvem sentimentos, comportamentos e diálogos, partilhados na convivência. Representa uma possibilidade de dividir emoções, prazeres físicos e emocionais com outra pessoa; assim sendo, a sexualidade expressa-se na relação com o outro.

“A sexualidade é o sexo mais o componente afetivo... parceria, é gostar de alguém, é compartilhar isso com a outra pessoa que você quer bem.” A12

“Prazer, compartilhar, é isso!!!” A5

“... é carinho, convivência, diálogo...” A1

“... é companheirismo, vida conjugal, compartilhar momentos de prazer... é uma necessidade física e emocional” A14

“É estar junto, é isso... envolve o desejo e o prazer” A 15

Esses recortes mostram que, para a pessoa estomizada, a prática da sexualidade compreende a expressão de emoções relacionadas à afetividade (paixão, amor), sensações físicas, em resposta aos estímulos sensoriais. Portanto, não se limita ao impulso e ao ato sexual, mas constitui uma dimensão que vai além do prazer físico, envolvendo momentos que geram satisfação, prazer e bem-estar físico e emocional, desfrutados com outra pessoa.

Segundo Rey (2003:249), “as emoções representam um momento essencial na definição do sentido subjetivo dos processos e relações do sujeito.

Uma experiência ou ação só tem sentido quando é portadora de uma carga emocional”.

Os significados atribuídos à sexualidade reafirmam que o vínculo com o parceiro pode ser fortalecido com o diálogo, que, aliado ao respeito e ao carinho mútuo, constitui um caminho fundamental para a busca do equilíbrio conjugal, sexual e do prazer compartilhado, propiciando um relacionamento íntimo prazeroso e a satisfação de necessidades físicas e emocionais, mesmo com a presença do estoma no corpo, no cotidiano, na vida.

O câncer intestinal foi a causa principal do estoma no grupo estudado, independentemente do tempo de confecção. Mesmo com os inúmeros avanços das técnicas cirúrgicas e dos tratamentos quimioterápicos e radioterápicos, que permitem o controle e até a cura do câncer, o seu diagnóstico continua associado a uma imagem negativa. A palavra câncer traz consigo significados ancorados na incerteza, no medo, e relacionados a pouco tempo de vida, dificuldade de cura, perda, finitude e morte.

Para a pessoa estomizada, o diagnóstico do câncer surge como o componente novo, estranho ao seu sistema de pensamento, que é incorporado aos valores e às representações pré-existentes (ancoragem) e, posteriormente, concretizado em palavras, imagens e comportamentos (objetivação).

Tais representações sobre o câncer contribuem para ampliar a percepção das pessoas a respeito da fragilidade de sua vida, levam-nas a repensar valores, prioridades e projetos de vida, uma vez que as RS não se reduzem a um ato de cognição individual, mas são sempre intermediadas pela subjetividade, sofrendo influência das histórias pessoal e social do indivíduo (Padilha, 1994).

No grupo estudado, 73,3%% (11) dos entrevistados eram estomizados havia cinco anos ou mais, período este correspondente ao tempo necessário para considerar a ocorrência da cura da doença (nos casos de câncer), pela inexistência de recidivas. Tal fato é relevante, uma vez que o impacto do diagnóstico do câncer na representação da sexualidade não foi identificado nos discursos coletados e que as pessoas entrevistadas haviam superado as incertezas e medos decorrentes do diagnóstico.

Compartilhar do diagnóstico com o parceiro constitui um passo importante para auxiliar no processo de reabilitação da pessoa estomizada, pois possibilita a expressão das ansiedades e inseguranças e oportuniza a solicitação e o recebimento de apoio emocional, amor, empatia, cuidados. Tal fato ajuda no enfrentamento da situação e influencia favoravelmente no estado de saúde da pessoa, especialmente quando a qualidade do relacionamento é boa. MacArthur (1996) recomenda que o parceiro seja envolvido no plano assistencial da pessoa estomizada desde a fase pré-operatória, e considera essa possibilidade como uma das chaves para o sucesso ou insucesso no seu processo de adaptação ao estoma.

O apoio da família e do parceiro é essencial para o desenvolvimento de atitudes positivas frente à doença e à nova situação, tornando mais fácil e rápido o processo de recuperação pós-operatória, a adaptação e o retorno às atividades da vida diária, inclusive quanto à vivência da sexualidade (MacArthur, 1996; Lucia, 2000; Silva, Shiumizu, 2007).

No contato profissional com pessoas estomizadas, verifica-se que há diferença entre as percepções e significados sobre o estoma e a sexualidade, das pessoas com estoma temporário, e daquelas estomizadas definitivamente. No primeiro grupo, a interrupção da rotina, do cotidiano, ocorre durante um período, geralmente pré-determinado, e há uma perspectiva de fechamento do estoma, com previsão garantida ao retorno às condições anteriormente existentes. Já o segundo grupo defronta-se com a certeza da irreversibilidade das condições atuais e com a necessidade de adaptação de comportamentos, práticas e hábitos usuais, relacionados ao tempo de utilização do sanitário, à adaptação do modo de se vestir e aos tipos de alimentos consumidos, entre outras necessidades que tornam o processo de aceitação e adaptação à nova condição mais lento e longo, o que, portanto, influencia sua autopercepção de pessoa estomizada.

O processo de aceitação e adaptação ao estoma, segundo Neder (2000), é evolutivo e seqüencial, e a pessoa desenvolve mecanismos de defesa em que há negação e repressão das emoções, resultando em atitudes confusas de regressão e hostilidade, geralmente direcionadas às pessoas mais próximas e afetivamente importantes. As considerações desse autor corroboram com a

percepção de que o apoio familiar e do parceiro é essencial nesse processo, principalmente no que se refere à qualidade das relações estabelecidas.

“Depois de praticamente nove meses, aí começou a voltar o que era antes, começou a voltar ao normal” A9

“... no começo fiquei com aquele complexo... depois ficou normal” A5

A inexistência do apoio familiar associada à ausência de envolvimento dos familiares da pessoa estomizada no processo de adaptação resulta na adoção de comportamentos de isolamento, afastamento do convívio social e laboral, e da expressão da sua sexualidade, que caracterizam a negação ou não aceitação da doença e do estoma.

A vivência de uma enfermidade ou situação crônica é impregnada de significados que transcendem os limites da doença (as relações pessoais, afetivas, sociais) e, portanto, devem ser considerados na individualidade de cada pessoa, de cada mundo, no decorrer de sua existência (Amorim, 2000).

A percepção de cada fenômeno agregado ao viver da pessoa, seja uma doença (câncer), seja a possibilidade de cura ou sobrevida (com o estoma), pode, por um lado, ter o significado de rever valores, hábitos e reorganizar a vida e buscar alternativas para adaptação; por outro lado, pode-se lhe atribuir significados negativos e destrutivos, para os quais a pessoa não visualiza soluções, o que a conduz ao isolamento e imobilização.

“Ah, por causa desse problema, antes a gente não tinha nada, e agora com esse problema...” A4

As representações atribuídas ao estoma e à doença integram a forma como cada pessoa percebe as situações vivenciadas e determinam, sua maneira de reagir. Turato (2003:21.) afirma que “[...] estamos imersos em nosso mundo dos sentidos, do qual provêm todos os nossos conhecimentos; não podemos falar de uma causalidade, já que as mesmas causas nem sempre levam aos mesmos

efeitos”. Há que se romper, portanto, com a linearidade de causa e efeito, e propor um olhar mais amplo e mais complexo sobre o concreto e as relações sociais, que sofrem influências da esfera individual e social, do pensamento, da atividade e do sentimento (Padilha, 1994).

Este subtema (sexualidade – necessidade física, emocional e de partilha) configura uma percepção positiva e abrangente da sexualidade, em que estão presentes as dimensões física, psíquica, emocional e social ancoradas em representações e significados de vivências pessoais e no conhecimento empírico, que são base da existência individual, tal como a vida da pessoa no contexto da família e do trabalho (Herzlich, 2004).

Cerca de 30% dos depoimentos obtidos fizeram referência à sexualidade relacionando-a com **LEMBRANÇAS DESAGRADÁVEIS**, a **NÃO PRÁTICA DO ATO SEXUAL** ou **NEGAÇÃO DA SEXUALIDADE**.

“Não traz boas lembranças, muito machucada, muito ruim...” A11

“... não sou muito envolvida com isso, nem penso nessas coisas...” A10

“... penso e fico triste...” A4

Esses recortes mostram que a sexualidade, para essas pessoas, era percebida de forma negativa, talvez por ter sido vivenciada, até então, de maneira pouco ou não prazerosa, em relacionamentos com problemas, desgastados ou pouco explorados em sua totalidade, resgatando significados e representações também ancorados na cultura e nas suas histórias de vida.

As relações afetivas e sexuais são estruturadas e reformuladas por um sistema de significados, influenciados pela cultura e, portanto, determinadas por padrões de gênero, sociais e econômicos, e por culturas regionais (Leal, Knauth, 2006).

A sexualidade, por sua vez, é uma configuração de sentido produzida socialmente, de forma direta ou indireta, e por registros emocionais de experiências anteriores singulares e específicas (Rey, 2003), caracterizando um

conjunto de elementos que interferem significativamente no comportamento individual frente a sua vivência.

A história pessoal somada às experiências individuais e ao contexto sociocultural são fatores determinantes da maneira como a pessoa reagirá frente a novas e inesperadas situações, como a doença e a necessidade de tratamento cirúrgico, que inclui a confecção de um estoma intestinal definitivo no abdome, influenciando diferentes esferas do viver, inclusive a dimensão da sexualidade.

Experiências desagradáveis no âmbito conjugal, como relacionamentos afetivos e sexuais desequilibrados, conflitantes e instáveis geralmente desencadeiam mecanismos psicológicos e sociais de defesa, que podem ser manifestados por diversos comportamentos, como afastamento, isolamento e tristeza, presentes em alguns dos discursos coletados.

“..fico triste, dá aborrecimento...” A4

Para alguns casais, a vida sexual foi sempre foco de conflito conjugal, como um dos resultados ou uma das causas de relacionamentos difíceis. e eles referem não ter prazer no ato sexual. Para outros casais, a satisfação no casamento decorre de outras atividades não sexuais satisfatórias. Ambos os casos constituem exemplos de alguns determinantes de uma vida sexual não ativa que podem ser definitivos.

O adoecimento e a presença do estoma intestinal e do dispositivo coletor determinam a alteração na imagem corporal e influenciam na auto-estima e na compreensão das necessidades especialmente relacionadas ao autocuidado deles advindas, o que interfere e afeta a identidade pessoal, devido à ruptura biográfica da vida pessoal que estabelece, e favorece a manifestação do isolamento, tristeza, e o afastamento ou abandono de práticas sexuais.

Essas situações propiciam o repensar do autoconceito, favorecendo a reflexão para a busca da recuperação, nem sempre com sucesso, do controle de sua vida, inclusive em relação a seus relacionamentos pessoais/conjugais, frente às manifestações de sua sexualidade (Herzlich, 2004).

A inibição do desejo sexual, dor, ansiedade, medo de fracassar, e alterações na imagem corporal e na auto-estima podem ocorrer na presença de doenças (Moura, 1996). Esses aspectos podem ser exacerbados, frente às exigências do mundo atual, que supervaloriza o corpo saudável, “perfeito”, preferencialmente desnudo e sensual, o que compõe o universo das representações sociais acerca do corpo “ideal” e sexualmente desejado.

Essas representações são estruturadas por meio da ação comunicativa, que envolve a linguagem, as ações de tipo não-discursivas e as estruturais informais do mundo vivido, ligando os sujeitos a outros sujeitos e ao mundo (Jovchelovitch, 2004). Os meios de comunicação social, como o rádio, a televisão, o cinema, a internet, dentre outros, compõem meios pelos quais informações são veiculadas no mundo moderno e acessam a coletividade, contribuindo na construção das RS.

A exaltação do belo e do saudável é uma RS associada à sexualidade na sociedade moderna que influencia a todos, estabelecendo mediações entre o sujeito e o outro. Com frequência, gera dúvidas e confusões a respeito do que é realmente importante, necessário ou essencial para se viver e experienciar as diferentes manifestações da sexualidade humana (prazer e satisfação física do ato sexual, sentimentos e compartilha).

As frustrações de inúmeras tentativas de mudanças corporais, para maior aproximação da “beleza ideal” enfatizada pela mídia, diariamente, como a cor e maciez dos cabelos, a textura da pele e a rigidez dos músculos, compõem o conceito que Butler, Lewis (1985) denomina de “mesquinhez estética”. Essas frustrações contribuem para que as pessoas se considerem pouco atraentes e busquem cada vez mais recursos externos para tentar driblar, por exemplo, o inevitável processo de envelhecimento do ser humano.

A presença do estoma intestinal, no contexto das exigências sociais pode representar uma carga emocional para a pessoa estomizada, que, muitas vezes, sem vislumbrar alternativas, esconde-se, isola-se e evita até mesmo pensar sobre a sua sexualidade, negando-a ou colocando-a de lado, como uma **DIMENSÃO ESQUECIDA** ou **REPRIMIDA**.

Na população estudada, 40% (6) encontravam-se na faixa etária acima dos 60 anos, denominada de população idosa, na qual com frequência a dimensão da sexualidade é considerada secundária, o que colaborou para que a sua vivência não fosse retomada, sob a alegação socialmente aceita de que uma pessoa “doente” e “idosa” não deve praticar sexo. Tal fato pode ter significado um grande alívio, para alguns.

“Ah!!! Conversei, mas... não deu... a gente vive meio assim... depois que fui operada, a gente nem dorme mais no mesmo quarto.” A 10

Para outros, a comunicação precária, devido às prévias dificuldades de relacionamento, acentuam ainda mais o afastamento da vida sexual, e a falta de diálogo pode contribuir para manter ou agravar a situação (Pereira, 2006).

“Mais ou menos, não era muito legal não... O marido não dava muito carinho, essas coisas, era muito ruim. E depois que eu fui operada ficou pior ainda”. A 10

Os extremos (positivos e negativos) que apareceram nos recortes dos discursos apresentados, sobre o significado da sexualidade para a pessoa com estoma intestinal definitivo, permitiram perceber que no grupo estudado havia dois pólos, representados por dois grupos (Figura 1). O primeiro grupo, de pessoas estomizadas que atribuíram significados “positivos” para a sexualidade, composto pelos discursos de pessoas que referiram ter uma vida sexual prazerosa e agradável antes do estoma. O segundo grupo, de pessoas estomizadas que atribuíram significados “negativos” para a sexualidade, composto pelos discursos de pessoas que, mesmo antes do estoma, tinham a sexualidade como pouco prazerosa ou até mesmo desagradável. Esses recortes de discursos corroboram a idéia de Rey (2003), de que a sexualidade é uma configuração de sentido socialmente produzida direta ou indiretamente por registros emocionais de experiências anteriores singulares e específicas que certamente serão determinantes para a trajetória da vida da pessoa.

A prática como enfermeira generalista, especialista e docente de enfermagem permitiu-me notar que essa realidade (positiva, negativa) estava presente, não apenas na pessoa com estoma, mas também em todas as pessoas, de um modo geral. Isso porque, quando as relações são balizadas pelo respeito, amor, amizade e diálogo, as circunstâncias difíceis, como doenças e outros agravos, são gradativamente trabalhadas pelos parceiros, na busca conjunta de soluções adequadas para ambos. Quando existe desajustamento na relação, o adoecimento acaba, muitas vezes, por provocar o fim da relação ou o afastamento definitivo da prática da sexualidade com aquele parceiro, interferindo diretamente nos significados atribuídos à sexualidade e na vivência.

As experiências pessoais e anteriores à confecção do estoma compõem a ancoragem das RS da pessoa estomizado acerca do significado da sexualidade, e se mostram como a base de definição de caminhos para a vivência no período pós-estoma, uma vez que as RS estão enraizadas no passado, nas tradições e na linguagem (Marková, 2005).

Figura 1 - O significado da sexualidade para a pessoa estomizada

4.3. UNIDADE TEMÁTICA II

A VIVÊNCIA DA SEXUALIDADE: ANTES DO ESTOMA

A sexualidade sempre esteve presente na história de vida das pessoas, e deve ser considerada como um ponto de referência, uma vez que “[...] cada momento atual da vida do sujeito representa um momento produtor de sentido”, tanto do lugar do sujeito em relação à experiência vivida, quanto pela maneira que outros sentidos são constituídos em sua história pessoal e passam a ser elementos de constituição do caráter subjetivo da nova experiência (Rey, 2003:223).

Em relação à vida sexual no período anterior ao estoma, 66,6% (10) dos estomizados entrevistados definiram essa vivência como **PRAZEROSA, ANIMADA, BOA, NORMAL**, e 33,3% (5) a relacionaram com **TRISTEZA, DESAGRADÁVEL, SEM CARINHO** (Figura 2).

Essas afirmações corroboram com os significados atribuídos à sexualidade pelas pessoas estomizadas e refletem a influência da subjetividade e relacionamentos em sua vivência, mesmo antes da presença do estoma.

“Era animada, tudo era festa...” A4

“Era normal, sem problema algum...” A1

“Era muita boa antes da colostomia, era legal, me entendia bem com o marido...” A8

“... eu era 100%...” A7

O processo de adoecimento caracteriza-se por experiências particulares e únicas, por meio das quais podem ocorrer mudanças quantitativas e/ou qualitativas em diversas áreas da vida, inclusive nas percepções, avaliações, manifestações e efeitos mediatos e imediatos (Petuco, Martins, 2006).

No caso do estoma definitivo, em que há alteração da imagem corporal, essas mudanças abrangem a vivência da sexualidade, visto que a ancoragem estabelecida na beleza e integridade do corpo estão presentes nas RS sobre a sexualidade.

O processo de ancoragem das RS sobre a sexualidade, pelas pessoas estomizadas é gradualmente construído. Em outras palavras, a ligação que elas fazem entre o familiar e aquilo que é novo ou estranho (o corpo com o estoma), assim como a posterior objetivação e a visão natural socialmente aceita e constantemente reproduzida – a vivência da sexualidade de uma pessoa com estoma – constituem esse processo que se desenvolve à medida que se deslocam objetos e pessoas. Por exemplo, os significados atribuídos à beleza e integridade do corpo e ao vigor físico caracterizam uma nova configuração da ordem simbólica, que é constituída pelo acúmulo de significados e símbolos que se solidificam ao longo do tempo (Jovchelovitch, 2004).

A vivência prazerosa da sexualidade é um fator importante e por vezes determinante da maneira como as pessoas irão se relacionar com esse aspecto da sua vida, após o estoma. Quando já existe uma forma positiva e agradável de viver a sexualidade, uma adaptação saudável e mais tranqüila deve ocorrer. Butler, Lewis (1985:47) afirmam que “[...] pacientes que tinham uma vida sexual ativa antes das ostomias geralmente continuam a mantê-las após a cirurgia”.

A qualidade do relacionamento entre os parceiros é indicador das características de uma vida sexual pós-estoma, de forma tal que, se o relacionamento era bom, os relatos dos entrevistados mostram que, após o período de adaptação, ele é retomado. Por outro lado, quando existem dificuldades conjugais em qualquer área da vida do casal, inclusive na esfera sexual, é muito pouco provável que os parceiros retomem e mantenham atividades sexuais, mesmo após esse período.

Às vezes a presença do estoma é usada como motivo para interrupção definitiva das atividades sexuais entre o casal. Segundo Rey (2003: 249), “[...] qualquer momento do sujeito pode aparecer como um

elemento da configuração subjetiva atual da sua experiência”, visto que há processualidade na construção dessa subjetividade nos espaços sociais complexos em que as pessoas atuam.

“Era muito ruim, ele parecia bicho...” A11

“... deita e deixa o galo subi... como a galinha e o galo no terreiro...”

A2

Esses discursos sobre a sexualidade da pessoa antes da confecção do estoma mostram que existia uma relação de dominação do parceiro sobre a mulher, apesar dos avanços e das diversas conquistas da mulher no mundo moderno e nas representações presentes no imaginário social. Assim a sexualidade do homem é associada à do “galo” dominador e conquistador, e a da mulher, a da “galinha” submissa.

O machismo ainda está presente em pleno século XXI, de forma clara e determinante, o que é possível perceber na fala abaixo reproduzida, tão impregnada de dor.

“... quando ele queria, parecia um bicho. Isso me machucou muito, foram 24 anos que eu vegetei, não vivi....” A11

A violência que permeia o cotidiano conjugal e a vivência da sexualidade são componentes do controle social, das relações sociais de gênero, que envolvem poder e constituem o sistema patriarcal (Alves, Diniz, 2005).

Chauí (1984) refere não ser tarefa fácil explicar o machismo, mas aponta algumas direções que ajudam a nortear-lo, no contexto social. Dentre essas direções, destaca: a repetição dentro de casa do que se passa na sociedade e também na política, por meio da privatização e da pessoalização das formas de autoridade; a hierarquia, em que a diferença se estabelece por meio do mando, da obediência e da racionalização. A

compensação pela falta de poder real no plano sociopolítico, oculta pela obediência e pelo recato, aponta para que à vontade do “rei” tenha força de lei, o que também se manifesta na vida sexual, fatos estes destacados nos recortes dos discursos acima apresentados.

Nas relações humanas os limites, no eixo gênero, são estabelecidos pelos homens (Diniz, 1999). Parte de nossas raízes culturais determina às mulheres a função de servir a seus maridos e filhos. Esse padrão de comportamento construído a partir do modelo patriarcal leva o homem a conceber a idéia de diferença como conceito biológico, funcionando como indicador de oposição entre masculino e feminino (Alves, Diniz, 2005). O homem apresenta-se como hierarquicamente superior, numa posição dominante, esperando e exigindo da mulher uma posição de subordinação e obediência, especialmente no espaço doméstico, onde a violência pode se manifestar de diversas formas, inclusive no que tange a vida sexual do casal.

Em estudo realizado por Leal, Knauth (2006), sobre representações masculinas dos relacionamentos afetivo-sexuais, a sexualidade masculina é caracterizada como um importante domínio da corporalidade. O corpo masculino responde diretamente aos desígnios e pulsões corporais do sexo, com ênfase na sua capacidade técnico-corporal para o desempenho do ato sexual, despido de expectativas românticas, o que encontra sustentação, por ser percebido como socialmente legítimo e constitutivo da identidade masculina, determinando, assim, o padrão de relacionamento entre homens e mulheres.

As práticas sexuais entendidas (no âmbito masculino) como técnicas corporais ocorrem sempre no contexto das relações sociais que compõem a estrutura social que é dada pelas relações de gênero, definindo lugares e as posições de homens e mulheres, alocando recursos, valores e interpretações, na relação sexual (Gagnon, Parker, 1995). A figura ativa e livre atribuída ao homem determina a dominação masculina e a repressão sexual das mulheres.

“Eu não tive mais vida sexual depois do divórcio...” A11

Em parte dos recortes dos depoimentos coletados foi possível verificar a relação de dominação e medo fortemente estabelecida, mostrando que não existiam outras formas de manifestação da sexualidade, a não ser pelo ato sexual propriamente dito, sob a determinação do desejo e pulsões corporais masculinos.

Essas manifestações da sexualidade colaboraram para a manutenção de um relacionamento distante, sem diálogo, em que havia a prevalência do instinto e da relação dominador-dominada, gerando medo, vergonha, desgosto, e inviabilizando a autonomia das pessoas envolvidas no relacionamento, especialmente a da mulher. Tal fato afetou diretamente a qualidade da relação entre os parceiros.

As pessoas, quando se sentem protegidas, acolhidas e seguras, em um relacionamento, têm maior probabilidade de optar por mudanças que tornem sua vida mais prazerosa, em vez de escolherem caminhos destrutivos, que envolvam isolamento, solidão, separação e depressão (Lucia, 2000).

A história de vida é elemento de grande importância, quando se pretende conhecer significados, percepções e representações, pois sua configuração influencia atitudes e comportamentos das pessoas, ou seja, sua maneira de perceber, pensar, saber, sentir e expressar significados e, portanto, de distinguir (Marková, 2006).

“Eu era muito calma, tinha relação a cada 15 ou 20 dias...” A3

“Tranqüila... não tinha aquela necessidade, sabe?” A15

Os recortes dos depoimentos mostram que a frequência com que os atos sexuais eram praticados não foi indicador de qualificação da sexualidade como boa ou ruim, por essas pessoas. No entanto, não houve coincidência entre os participantes, no tocante ao número de relações.

Dessa maneira, nem sempre a quantidade de atos sexuais praticados foi referência para a qualificação do relacionamento como bom, sendo a reciprocidade nas trocas e o interesse mútuo as características necessárias para dar **QUALIDADE AO ATO SEXUAL**, sendo consideradas **FATORES DETERMINANTES DO PRAZER E DA SATISFAÇÃO**. Essas características também diferiram de pessoa para pessoa, sendo relevantes as circunstâncias (tempo de relação, interesses pessoais, por exemplo) em que o relacionamento conjugal/sexual estava estabelecido.

A mídia associa qualidade da atividade sexual com sua frequência, e traz, para o público leigo, estatísticas (nem sempre fidedignas) dos diversos países do mundo, das diferentes regiões do país, sobre o número médio de atos sexuais praticados num determinado período, apresentando padrões sobre o “ideal”, “adequado” ou “normal” para o desempenho do casal. Homens e mulheres, deveriam, pois, pautar suas práticas sexuais segundo esses “padrões”.

Aceitar essas “medidas” sexuais correntes pode gerar, para muitas pessoas, dúvidas e confusão em relação à sua sexualidade e práticas sexuais (Butler, Lewis, 1985), especialmente para aquelas com mais idade ou com alguma alteração física, como é o caso do grupo participante deste estudo.

Esses conteúdos, muitas vezes amplamente divulgados, sem evidências científicas e sob influência de outras necessidades da sociedade moderna, como o comércio de produtos diversos, por exemplo, preservativos, anticoncepcionais, lingerie, filmes e revistas pornográficas, quando incorporados ao cotidiano das pessoas, passam a compor o “saber do senso comum”. Contribuem, assim, para classificar pessoas e objetos, comparar, explicar comportamentos e objetivá-los como partes do nosso mundo social (Moscovici, 1988). Tais informações compõem as RS sobre a sexualidade e são veiculadas no cotidiano de diferentes maneiras, definindo padrões comportamentais para as atividades sexuais de um grupo de pessoas com determinado perfil.

Muitas vezes, julgamentos, acusações e cobranças são feitas entre o casal, gerando conflitos, dúvidas e frustrações, tanto de ordem individual como conjugal, em face da expectativa de alcance desses padrões.

A sexualidade, ao compor o leque das necessidades e valores humanos, deveria ser vivenciada de acordo com as particularidades de cada pessoa, sua realidade, sua forma de entender e perceber o seu corpo e o do outro.

É essencial que as pessoas tenham informações corretas e fidedignas sobre os aspectos envolvidos na sexualidade, pois resultados de pesquisa de mercado divulgados pelos meios de comunicação são adequados para a pessoa e seu parceiro. Esses conhecimentos se movem de diversas maneiras nas várias dimensões da sociedade, por meio do seu complexo processo de auto-organização e desenvolvimento e por meio da linguagem de uma época, tornando-se uma produção social portadora de uma carga ideológica inseparável das necessidades e valores daqueles que o construíram (Rey, 2003).

A pessoa com estoma intestinal, ao integrar a sociedade, sofre, como qualquer outra, influência dos meios de comunicação. A alteração da imagem corporal devido à presença do estoma na parede abdominal, o medo da exposição de um corpo “diferente” e da rejeição do parceiro podem colaborar para que a vivência da sexualidade não seja explorada em sua totalidade ou, mesmo, para que seja reprimida.

Orientações e informações pertinentes à vivência da sexualidade realizadas por profissionais de saúde contribuem para minimizar angústias, medos e receios criados no imaginário das pessoas, possibilitando reflexões sobre o significado de sua vivência de acordo com suas necessidades físicas e emocionais, seu contexto de trabalho, social, de gênero e de saúde. É necessário que as razões dos sujeitos sejam consideradas de forma particular, no momento presente, e não apenas fundamentadas em contextos imediatos e externos à sua realidade atual e que, por vezes, não são coerentes com o tipo de vida de cada um.

A abordagem da sexualidade pelos profissionais de saúde na assistência a pessoa estomizada deve estar presente nas suas práticas profissionais. O enfermeiro, um elemento da equipe de saúde que mantém contato direto com a pessoa estomizada, em todas as fases de seu tratamento, pode contemplar esse aspecto em seu plano assistencial, durante seu contato com a pessoa.

Figura 2 - A sexualidade da pessoa estomizada: percepções do período anterior ao estoma

4.4. UNIDADE TEMÁTICA III

RESSIGNIFICANDO A SEXUALIDADE

Possuir um estoma definitivo significa conviver com essa alteração corporal até o final da vida. Adequações em diversas esferas do viver são necessárias, inclusive na vivência da sexualidade, na qual, em geral, há intimidade e exposição do corpo. Dentre essas adequações, nesta Unidade Temática destacam-se as **MUDANÇAS** ocorridas na vivência da sexualidade pós estoma, as **NOVAS PREOCUPAÇÕES** relacionadas ao ato sexual, **AS ESTRATÉGIAS PARA ADEQUAR OS MOMENTOS ÍNTIMOS, A TÉCNICA DE IRRIGAÇÃO E DO OCLUSOR INTESTINAL** como fatores facilitadores do ato sexual, a preocupação em **NÃO LESAR O ESTOMA**, os **DISTÚRBIOS OU DISFUNÇÕES SEXUAIS** advindas do ato cirúrgico, a possibilidade da **VIVÊNCIA PLENA DA SEXUALIDADE** apesar do estoma e o **AFASTAMENTO DA VIDA SEXUAL COMO UMA OPÇÃO**.

Os recortes dos discursos abaixo mostraram **MUDANÇAS** na dimensão da sexualidade após o estoma.

“.... a gente fica receoso...” A1

“Era animada... tudo era festa... Agora quase não tenho relacionamento. Antes a gente não tinha nada... era mais ativa...” A4

“.... depois que eu fiz essa operação, acabou” A10

O adoecimento é causa de descontinuidade da rotina diária e contribui para que valores, prioridades e projetos de vida sejam reanalisados e reestruturados, conduzindo, por vezes, a reflexões profundas sobre aquilo que realmente é significativo para cada pessoa (Petuco, Martins, 2006). É um processo que atinge direta ou indiretamente outras pessoas, especialmente as do núcleo familiar

doméstico, em particular parceiro e filhos, que também passam por processos de resignificações e adaptações em suas rotinas, uma vez que compartilham suas histórias de vida.

O diagnóstico do câncer, cujo tratamento requer uma intervenção cirúrgica de grande porte e, por vezes, a confecção de um estoma intestinal definitivo, desencadeia um processo de enfrentamento, marcado pela necessidade de ajustes e elaborações de estratégias para a nova situação e para outras, muitas vezes não esperadas ou planejadas. Estas são manejadas de formas diversas, visto que as experiências são particulares, e cada pessoa encontra respostas e alternativas únicas frente às situações vivenciadas, como foi possível reconhecer nos recortes dos discursos apresentados. Identificou-se, nos discursos, apreensão na prática da sexualidade após o estoma, caracterizada pelo medo, desmotivação, o que resultou, para alguns, em repressão e, para outros, na descoberta de alternativas que permitiram, após algum tempo, o retorno às práticas na esfera da sexualidade.

As pessoas estomizadas e seus parceiros vivenciam momentos de inseguranças e incertezas, em relação à sexualidade, os quais podem resultar em mudanças na sua prática. Não foi possível afirmar que as mudanças referidas aconteceram apenas em decorrência da presença do estoma, uma vez que diversos fatores, como medos, dores, viuvez, dentre outros, são concomitantes e influenciam a vivência da sexualidade, mas o estoma surgiu, no contexto dos recortes de discursos, como elemento que influenciou tais alterações.

O avançar da idade, o desenvolvimento da maturidade, as diversas formas de se experienciar o relacionamento familiar e conjugal, dentre outros fatores, compõem partes do processo de viver, e podem interferir na maneira como a sexualidade é percebida, como se manifesta e como é vivenciada. Devem ser consideradas, também, outras mudanças que podem acontecer no cotidiano das pessoas, tanto de ordem física, como socioculturais e psico-espirituais.

“... era mais jovem, a procura maior, o tesão maior...” A12

No recorte acima, é possível notar que a ênfase foi dada ao fator juventude, idade, e não propriamente ao estoma, mostrando que este não foi o único condicionante das mudanças no comportamento e na vivência da sexualidade.

O processo do envelhecimento é um determinante a ser considerado nas práticas sexuais, dado que as possibilidades e expectativas mudam com o avançar da idade. No entanto, nem a idade, nem a maioria das enfermidades, automaticamente implicam o fim da vida sexual (Butler, Lewis, 1985).

O profissional de saúde, ao considerar e analisar as possibilidades viáveis de atenção e cuidado que se apresentam no processo de prestação de assistência à pessoa estomizada idosa, deve investigar e valorizar queixas ou colocações referentes à sexualidade, visto que são importantes para a adequação e resolução de problemas físicos, emocionais e conflitos, com vistas à manutenção da qualidade de vida.

Orientações e informações pertinentes à sexualidade inseridas no plano de cuidados da pessoa com estoma intestinal devem permear todo o processo assistencial, balizadas pela reflexão sobre maneiras saudáveis de viver, assim auxiliando no alcance do potencial máximo de saúde, em todas as fases do ciclo vital (Pereira, 2006).

No recorte abaixo, **NOVAS PREOCUPAÇÕES**, especialmente relacionadas ao ato sexual após a presença do estoma foram consideradas pelos entrevistados, tais como a presença da bolsa, do efluente, dos ruídos, odores e alteração da imagem corporal.

“Não tinha preocupação com nada, e agora é... agora a gente já acostumou, mas no começo... tive um trauma sobre isso... tem essa bolsa é mais complicado” A1

“Anos atrás não tinha preocupação nenhuma, né?” A13

Adaptar, adequar e reinventar situações, criar momentos e tecer novas abordagens provavelmente foram necessárias para a prática da sexualidade após

o estoma, o que certamente gerou novos significados e representações, especialmente sobre a vivência dos momentos de intimidade.

“Depois da colostomia eu fiz muita coisa, eu até pulei cerca. Arranjei segundo marido, que me deu uma lição de aula que eu não sabia rssss” A2

Na atualidade, o significado do corpo ideal é aquele que exibe sinais de juventude, beleza, vigor e saúde; portanto, um corpo produtivo e saudável. Significados e representações do corpo ancoradas nas populações do mundo moderno contribuem para que as pessoas busquem enquadramentos nesses modelos estabelecidos socialmente, os quais acabam por influenciar a própria percepção e valorização da pessoa pelos outros e por si própria (Santos, 2000).

Esses significados atribuídos ao corpo, como íntegro, esbelto e sensual, integram as RS sobre a sexualidade vigentes na sociedade contemporânea.

A pessoa estomizada tem sua imagem corporal alterada, não só pelo estoma, mas também pelo uso de dispositivos para a coleta do efluente drenado. A despeito do avanço tecnológico disponível para a criação de diversos tipos e modelos de bolsas coletoras, a pessoa estomizada teme a possibilidade de ocorrer acidentalmente algum tipo de perda de gases ou fezes, especialmente em situações de maior atrito, durante o ato sexual.

“O dia que a gente põe a bolsa novinha é uma coisa, passa dois dias já é outra coisa, já não tem o mesmo.... o cheiro... e tudo... por mais que limpe, já não é a mesma coisa, a gente fica receoso. Não é que passa, mas a gente é receoso, entendeu?Tenho medo que suje, sem liberdade, o cheiro, não é a mesma coisa...” A1

A ocorrência de algum desses eventos no momento da intimidade do casal gera constrangimento para a pessoa e seu parceiro, especialmente durante o relacionamento íntimo na fase inicial pós-estoma. A perda eventual de gases e fezes, devido à ausência de esfíncter no estoma, continua presente mesmo após

muitos anos de estoma, deixando reflexos ao longo da vida da pessoa, como no caso do recorte de discurso abaixo:

“Ah, eu nunca vou ter sexo sem estar limpinha e arrumadinha”.A15

Esse recorte foi extraído do depoimento de uma pessoa estomizada há 18 anos, que referia estar totalmente adaptada à situação e viver mais intensamente sua sexualidade após a cirurgia, dado que seu estoma resultou de complicações de uma doença inflamatória intestinal que limitava sua vida em diversas dimensões, inclusive no relacionamento sexual. No entanto, é possível notar a manutenção de privacidade em relação ao estoma e o ritual de cuidados, antes dos momentos de intimidade com seu parceiro, que, neste caso, na fase pré e na fase pós-estoma.

“... mas tem uma coisa... eu nunca deixo a luz acesa, nunca quis que ele visse muito o estoma...” A15

Os cuidados para tornar o estoma menos visível funcionam como um mecanismo de defesa, por meio do qual a pessoa evita a exposição de maneira direta. Obtém, assim, maior conforto para manejar a situação de intimidade e enfrentar a alteração corporal, não permitindo ser observada, protegendo-se e tentando não gerar situações desagradáveis e constrangedoras, nem para ela, nem para o parceiro.

A vergonha e necessidade de ocultamento são enfatizadas, neste recorte de discurso. Segundo Lucia (2000:346), a vergonha é “[...] uma explosão de impotência em reagir” que paralisa e usa o ocultamento como tentativa de preservação da parte secreta de si próprio (no caso, a imagem corporal alterada pela presença do estoma, para que possa continuar a sentir aceita).

A imagem corporal é aquela percebida fora do corpo e, portanto, é caracterizada pela imagem que o outro (meu semelhante) devolve à pessoa (Droguett, 2002). Essa imagem é carregada de valores afetivos, que fazem sentido para a pessoa. O ocultamento do estoma contribui para que o corpo

sexual permaneça velado, sob o semblante imaginário daquilo que é captado fora de si próprio.

Por outro lado, o caráter múltiplo do corpo pode ser compreendido a partir da singularidade e das articulações do pensamento que determinam o modo como o corpo se estabelece no mundo, ou a partir das formas como o mundo se impõe, e o corpo apenas se defende, reagindo às “ameaças”. Para isso, é necessária a ativação de um conjunto de elementos de sentido subjetivo que estão sempre correlacionados com a história pessoal de cada pessoa estomizada, assim como com o contexto cultural em que ela vive (Rey, 2003).

A exposição do corpo “alterado” é ainda uma situação que pode gerar certo desconforto, apesar do tempo de convivência com o estoma e com o parceiro, como no caso acima citado. O diferente ainda parece incomodar, o que corrobora com a idéia de Turano (2003:21), de que as “mesmas causas nem sempre levam aos mesmos efeitos”, visto que temas humanos fundamentais, como a sexualidade, por exemplo, são imersos no mundo dos sentidos, o que impossibilita a teorização da realidade tal como ela seria, e, assim, permite a troca da certeza pela probabilidade, que caracteriza a realidade individual de cada sujeito.

A elaboração de estratégias para enfrentar as novas situações, as dificuldades e os novos limites estão presentes no cotidiano das pessoas estomizadas. No que se refere às questões da sexualidade, parte do grupo de pessoas estomizadas criou **ESTRATÉGIAS PARA ADEQUAR O MOMENTO ÍNTIMO**, inserindo cuidados adicionais, especialmente no que se refere ao uso de dispositivos coletores.

“A bolsa é o que mais atrapalhou...” A1 e A12

“.... se fizer papai e mamãe, o plástico da bolsa atrapalha bastante....” A12

Os dispositivos coletores e acessórios disponíveis no mercado são inúmeros e, por melhor que seja o plástico do produto utilizado, no atrito entre os

corpos produz ruídos, incomoda e até provoca algum tipo de reação alérgica na pessoa e/ou no parceiro, especialmente na presença de suor, eliminação quase sempre secretada nos momentos de intimidade e do ato sexual.

Os recortes dos discursos acima explicitam os incômodos, evidenciando essa situação, e mostram que os profissionais de saúde e as empresas responsáveis pela produção dos dispositivos para o cuidado do estoma deveriam estar mais atentos a esses aspectos, buscando, por exemplo, materiais alternativos para a confecção das bolsas.

É fundamental a investigação acerca da adaptação das pessoas aos produtos e das dificuldades na sua utilização, das causas de aceitação ou rejeição, com a finalidade de buscar soluções, propor mudanças e elaborar orientações específicas, visando minimizar desconfortos e sugerir opções de equipamentos, viabilizando ampliação das possibilidades, inclusive, na vivência mais prazerosa e pouco preocupante de sua sexualidade.

O discurso abaixo demonstra que, por vezes, orientações simples podem auxiliar a superação das dificuldades/limitações para a realização do ato sexual.

“... as adequações são posições no momento de ter relação sexual, vira-se a bolsa de lado, então não atrapalha.” A12

O profissional de saúde, por sua vez, pode fornecer orientações práticas durante o processo assistencial da pessoa estomizada, abordando o assunto no momento em que perceber que se trata de uma demanda da pessoa e, assim, contribuir para que o processo de adaptação se efetive o mais rapidamente possível.

É importante ressaltar que, em minha prática profissional como enfermeira, orientações e questionamentos sobre sexualidade nunca foram foco de minhas intervenções. A atuação em cursos de atualização e em especial em estomaterapia permitiu constatar que colegas da área, bem como outros profissionais, também não abordam espontaneamente aspectos sobre a sexualidade, exceto quando indagados pelas próprias pessoas estomizadas ou seus parceiros.

Os profissionais de saúde, de modo geral, ainda têm pouco ou nenhum preparo para lidar com queixas ligadas à sexualidade, e poucos possuem algum tipo de formação em sexologia ou educação sexual. Segundo Maldonado, Canella (2003), o mais comum é ignorar o problema e dar “falso” apoio com informações bastante superficiais e gerais, tais como: “isso acontece com a maioria das pessoas que fazem esse tipo de cirurgia, logo volta ao normal”, “você se acostuma com a bolsinha, é uma questão de tempo”, e muitos acabam encaminhando prematuramente a pessoa para outros profissionais, sem esclarecer suas dúvidas e ou responder de maneira satisfatória aos seus questionamentos.

O desenvolvimento de um “olhar ético”, que considere a necessidade de reconhecimento do sujeito, na relação (Bellato, Araújo Neto, 2006), assim como sua subjetividade, poderá colaborar para tornar possível o ato de se colocar diante do outro e repensar novas possibilidades em mundos compartilhados (Ayres, 2001). Assim, será favorecida a busca de estratégias de enfrentamento viáveis para cada pessoa, de acordo com suas particularidades, além do fortalecimento do vínculo paciente - profissional.

A abordagem da sexualidade durante o processo assistencial da pessoa estomizada por meio da escuta ativa poderá favorecer a compartilha de informações, necessária para a melhoria da qualidade de vida, compondo, assim, o leque da tão almejada assistência integral, que associa a teoria à prática.

Os recortes abaixo mostram algumas das alternativas encontradas pelas próprias pessoas para facilitar suas práticas sexuais.

*“Quando a bolsa está solta, lógico ela atrapalha um pouquinho, fica enroscando, é ruim, incomoda, então... eu tenho UMA ESPÉCIE DE UMA CINTA MEIO SOLTA que eu coloco, bem antes, ela não deixa a bolsa ficar atrapalhando. Não fica balançando, não atrapalha em nada, nada, nada”*A9

*“... na hora do sexo DEIXO A BOLSA LIMPA E ENROLO COM MICROPORE, daí não atrapalha em nada.”*A14

As estratégias referidas são simples e podem ser apresentadas como exemplos de adaptações durante o ato sexual, nas orientações realizadas durante a consulta de enfermagem à pessoa estomizada, ou serem compartilhadas nas reuniões de grupo ou das associações de estomizados. Essas experiências são relevantes, dado que podem auxiliar outras pessoas no enfrentamento de dificuldades semelhantes.

Compartilhar essas experiências com os produtores de dispositivos para o cuidado do estoma pode auxiliar no desenvolvimento de novos acessórios a serem utilizados pelos estomizados nas práticas sexuais, que diminuam ou eliminem dificuldades atualmente existentes.

A TÉCNICA DE IRRIGAÇÃO E DO OCLUSOR INTESTINAL, práticas que se mostraram relevantes e benéficas, na vivência da sexualidade e na melhoria da qualidade de vida da pessoa estomizada.

A irrigação intestinal é um método mecânico para controle da eliminação fecal. Consiste na aplicação de um enema, a cada 24, 48 ou 72 horas, no próprio estoma. É indicada para pessoas colostomizadas definitivas à esquerda, que não apresentam complicações como prolapsos, hérnias e retrações importantes (Santos, 1989; Santos, Cesaretti, Ribeiro, 2000; Santos, Luz, Oliveira, 2006).

O oclutor intestinal ou obturador da colostomia consiste num dispositivo tipo tampão, flexível, descartável, utilizado para controlar a eliminação de fezes, diminuindo ruídos e odores. Pode ser utilizado com ou sem associação com a técnica de irrigação, sendo necessário que o usuário seja colostomizado terminal à esquerda, que o diâmetro do estoma seja entre 20 e 45 mm e com protusão de até 25mm (Santos, Cesaretti, Ribeiro, 2000; Lima, 2001; Santos, Luz, Oliveira, 2006).

A indicação para a irrigação intestinal e o uso do oclutor é médica. Os requisitos para sua realização são específicos e precisos. Seus resultados são efetivos, garantindo, à pessoa que os utiliza corretamente, um controle intestinal satisfatório, dispensando, muitas vezes, o uso da bolsa coletora por períodos razoavelmente longos. As pessoas que adotam a irrigação intestinal associada ao uso do oclutor podem alcançar a contenção do efluente, por um período de tempo que varia, em média, de 16 a 24 horas, o que lhes garante a prática das

atividades da vida cotidiana com segurança, sem o medo das perdas e vazamentos de fezes, inclusive durante a prática sexual (Cesaretti, 1995).

A possibilidade de controlar a evacuação constituiu um fator positivo, gerando, para a pessoa estomizada, a perspectiva de voltar a ter uma vida mais próxima daquela que possuía antes da enfermidade, e contribuindo para que o estoma deixe de ter uma conotação pesada, ruim e limitante. Dessa maneira, apesar do estoma, o uso da irrigação associada ao oclutor colaborou para que novas e positivas RS sobre ser estomizado fossem estabelecidas.

Dos 15 participantes deste estudo, 12 (80%) eram colostomizados terminais à esquerda, e, destes, 33,33% (4) realizavam a técnica da irrigação intestinal. Apenas 16,4% (2) utilizavam o método em associação com o uso do oclutor intestinal.

A indicação dessas técnicas e produtos é de grande relevância para a pessoa estomizada com colostomia definitiva à esquerda, no entanto os médicos pouco recomendam o seu uso. Os enfermeiros estomaterapeutas, por sua vez, com frequência as sugerem, mas, por se tratar de procedimentos que requerem prescrição médica, nem sempre conseguem efetivá-las na prática.

Os recortes dos depoimentos abaixo ilustram claramente os benefícios advindos da utilização da auto-irrigação, especialmente quando associada ao uso do oclutor intestinal.

“Depois da irrigação minha vida melhorou muito e, com o uso do oclutor, melhorou mais ainda, pois, se eu não falar, ninguém percebe que sou estomizada” A13

“No começo eu não aceitava, agora faço irrigação e uso o oclutor, então, sem problemas, tudo normal! Normal mesmo! Faço irrigação a cada 24 h e uso o tampão, é 100% .Com a bolsa, eram três vezes por dia que tinha de estar limpando. Agora faz isso aqui e ficam 24 h. É 100%. Sem problema nenhum.” A5

O primeiro recorte de discurso apresentado mostrou que os benefícios da auto-irrigação foram importantes para que a pessoa não se sentisse diferente daquelas não estomizadas. Sua associação ao uso do oclisor intestinal foi um estímulo a mais, pois, ao suprimir definitivamente o uso da bolsa coletora, houve possibilidade de uma vivência plena, não só da sua sexualidade, como também de outros aspectos de sua trajetória de vida relacionados ao convívio social, à vida laboral e familiar.

No segundo recorte é possível notar a mudança da percepção da sua situação enquanto estomizado, ocorrida entre o período em que não era realizada a irrigação intestinal e após a utilização da técnica. Passou-se da não receptividade de uma situação para sua aceitação, o que contribuiu para a superação de ansiedades, domínio e controle do estoma e seus efluentes e para a re-significação do estoma. A pessoa mostrava-se feliz por não ter que enfrentar situações constrangedoras, como as perdas fecais e os odores, o não uso de equipamentos coletores que marcavam as roupas mais justas, sentindo-se, pois, segura e autoconfiante para vivenciar sua sexualidade.

No que se refere à sexualidade, esses procedimentos pareceram ser essenciais para a sua prática, possibilitando um contato íntimo mais prazeroso, provavelmente sem muita vergonha, principalmente em função da segurança que proporcionaram, da diminuição da flatulência e do conforto oferecido pela não necessidade do uso da bolsa coletora. Tais aspectos diminuíram a sensação de sentir-se diferente.

O cuidado com o corpo é essencial para a manutenção de sua integridade. No caso do estoma no abdômen, essa integridade é violada, visto que uma alça intestinal é exteriorizada na parede abdominal, ficando a mucosa intestinal exposta e, dada a sua fragilidade, pode sofrer sangramento e inflamações mediante qualquer tipo de atrito intenso, como a mucosa bucal. Este é um fator que também pode ter colaborado para que fossem evitados contatos íntimos, diminuindo a frequência especialmente daqueles mais intensos, pois existia a preocupação de **NÃO LESAR O ESTOMA**.

“... me preocupo para não machucar a colostomia” A13

Qualquer tipo de lesão e sangramento gera insegurança e medos, que podem ser acentuados pelo desconhecimento da anatomia do aparelho digestório.

A presença de sangue no equipamento, devido à fricção excessiva do estoma durante o ato sexual pode produzir certo constrangimento e apreensão, tanto para o estomizado, como para seu parceiro.

A mucosa intestinal, assim como a mucosa bucal, é bastante vascularizada e friável, o que colabora para que pequenos sangramentos ocorram quando há algum tipo de trauma, apesar de não doer. Esses pequenos sangramentos são comuns e não representam problemas importantes, mas o sangue é um elemento que causa certa preocupação para a maioria das pessoas, estando relacionado a representações de situações de urgência/emergência, que requerem ações ou cuidados imediatos. Assim, o conhecimento dessas características do estoma pode contribuir para minimizar preocupações excessivas com pequenas lesões e sangramento do estoma.

Outro fator limitante da vivência da sexualidade para a pessoa estomizada diz respeito aos possíveis **DISTÚRBIOS OU DISFUNÇÕES SEXUAIS** advindas do ato cirúrgico.

“Depois da ostomia fiquei um ano afastado da vida sexual... porque essa operação deve ter afetado algum nervinho por baixo” A9

“A operação, apesar de ser no intestino, mexeu com a parte da frente, porque já estava afetada e na hora do sexo doía um pouco” A8

A operação de amputação abdominoperineal constitui o tratamento curativo do câncer de reto distal, mas, em função da sua radicalidade, gera um estoma e pode trazer diversos distúrbios ou disfunções, dentre eles os sexuais, (Goligher, 1990; Sousa, Oliveira, Ginani, 1997; Corman, 1998; Saad, 2004).

A lesão de nervos do sistema autônomo que se dirigem da pelve para os órgãos genitais pode ocorrer, levando a implicações também na esfera sexual, dentre elas a perda da ejaculação, distúrbios parciais da ereção, ou até mesmo a

impotência completa (Sousa, Oliveira, Ginani, 1997). Essa situação é exemplificada no recorte de discurso abaixo.

“Agora tem ereção, mas não tem ejaculação. Só isso que interferiu, o resto não mudou.” A5

A disfunção erétil e a dispauremia são queixas referidas com frequência pelas pessoas submetidas a essa operação, conforme explicitam os recortes acima.

A informação correta sobre as possíveis alterações e complicações que poderão ocorrer após a cirurgia deve ser comunicada, e as dúvidas, devidamente esclarecidas, para que a pessoa conheça as possíveis conseqüências que poderão advir do tratamento cirúrgico a que será submetida. Assim, estará preparada para enfrentar os desafios que surgirem e colaborar efetivamente no seu tratamento.

“... depois de praticamente nove meses, aí começou a voltar o que era antes, começou a voltar ao normal, graças a Deus até hoje está tudo normal...” A9

Os questionamentos ajudam a pessoa a pensar sobre as providências necessárias para enfrentar o imprevisto, no caso os distúrbios e disfunções sexuais que venham a acontecer. Por outro lado, ao questionar e informar a pessoa a que atende, o profissional, com atitude clínica demonstra interesse pela situação da pessoa, auxiliando-a a desmistificar crenças que por vezes não condizem com a realidade e a buscar estratégias de enfrentamento, de acordo com as realidades de cada pessoa e situação (Maldonado, Canella, 2003).

“Depois da colostomia, eu fiz muita coisa, até ‘pulei a cerca’. Arranjei um segundo marido. Vivi mais, sabe!!! Apreendi muitas coisas que não conhecia...” A9

Novas realidades são possíveis quando se está aberto a mudanças. O discurso acima aponta para essa direção e mostra que o estoma não foi impeditivo na vida dessa pessoa, que se dispôs a conhecer e vivenciar o novo.

Assim, a mesma experiência não produz sempre os mesmos efeitos, e não há linearidade nas causas e conseqüências, pois nem sempre aquilo que é ruim para alguns é igualmente ruim para todos. Existem múltiplos modos de entender e interpretar experiências, e isso se dá em decorrência da realidade específica de cada um, que é construída na interação com os outros, nas significações das vivências e na percepção dos fenômenos (Turato, 2003).

O estoma, no caso acima, não parece ter sido um fator limitante para essa pessoa, pois seu discurso mostra que, após o estoma, sua vida sexual, objeto do estudo, foi renovada. Relata ter aprendido coisas até então desconhecidas e que rompeu barreiras e conceitos preestabelecidos pela sociedade. O estoma não foi fator de impedimento ou estagnante, ao contrário, participou da mobilidade, do processo de construção de uma nova etapa de vida.

O recorte de depoimento acima rompe com preconceitos que, por vezes, estão presentes na sociedade, tais como a idéia de que um estoma impede a realização de algumas atividades físicas, sociais, laborativas e sexuais, dentre outras. Conceitos preestabelecidos podem permear, influenciar e até determinar modos de viver e conviver com situações, como no caso do estoma, geralmente negativos e até paralisantes, impedindo a pessoa de experimentar momentos de prazer e liberdade.

O discurso acima mostra exatamente o contrário, **A VIVÊNCIA PLENA DA SEXUALIDADE APESAR DO ESTOMA**, sendo, portanto um exemplo de como é possível aceitar e viver sua atual condição, considerando-a uma possibilidade de renovação. Muitas vezes as pessoas se fixam em modelos de “amor romântico” e se esquecem que “o amor de cada um é inventado a cada relacionamento”, a cada nova situação (CEPCoS, 2006), o que não ocorreu com A9.

Novas situações podem estimular as pessoas a mobilizar esforços e buscar possibilidades e caminhos que, talvez não tenham sido suficiente ou adequadamente explorados anteriormente. Assim, descobrirão que é possível viver plenamente a sua sexualidade em relacionamentos prazerosos apesar da

presença de um estoma no abdome, e que uma nova situação pode até colaborar para que essas descobertas aconteçam e transformem positivamente alguns relacionamentos.

É importante enfatizar que essas ações são produzidas a partir de necessidades ou sistemas de motivos que estão intrinsecamente vinculadas ao estado emocional do sujeito. Correspondem a processos emocionais que acompanham as ações nos diversos contextos de sua vida, no caso o sentido subjetivo da sexualidade para o sujeito, e traduzem a expressão de uma nova síntese, que só pode ser compreendida dentro do movimento constante dos significados e emoções particulares (Rey, 2003).

Os recortes dos discursos abaixo mostram claramente essa situação.

“Acho que é melhor que antes.” A13

“... hoje estou mais animada e muito ativa em todos os sentidos.” A15

Por outro lado, foi possível perceber que experiências sexuais extraconjugais não são mais visualizadas como possíveis para alguns desses entrevistados, como ilustra o recorte do discurso que segue.

“Não tenho o que me queixar a respeito disso, mas se eu tivesse vida sexual fora da minha parceira, daí acredito que encontraria dificuldades...” A12

O contato com uma anormalidade no corpo, no caso o estoma intestinal, pode gerar constrangimento entre as pessoas e ter reflexos nas diferentes áreas do convívio social e também no campo da sexualidade. Essas dificuldades podem ser mais intensas na fase inicial dos relacionamentos. O discurso abaixo aponta uma dessas dificuldades, que não são comuns às pessoas não estomizadas.

“As pessoas não estão acostumadas com aquilo que vão ver no momento... o estoma” A12

Falar da presença de algo diferente em seu corpo pode ser constrangedor em relacionamentos em fases iniciais, mas também em relacionamentos estáveis, nos quais os parceiros, apesar do tempo de convivência, mantêm reservas, especialmente em relação ao próprio corpo.

As problemáticas psicológicas nessas pessoas, por vezes, podem ser mais intensas que as físicas, afetando as relações com seus pares. O ajuste nas relações pode ser alcançado por meio de estratégias de enfrentamento que envolvam o(a) parceiro(a), usando-se o diálogo, no qual dúvidas e incertezas podem ser trabalhadas. A eficiência das estratégias depende da flexibilidade, estabilidade e mutualidade de ambos, dentro da relação (CEPCoS, 2006).

“Hoje eu sento e converso... mais aberto” A13

O compartilhar de expectativas, o companheirismo e principalmente a empatia e o amor são fatores fundamentais e imprescindíveis para que a sexualidade seja manifestada nas suas mais diversas formas. A parceria sexual é considerada como a chave modeladora dos detalhes no relacionamento, e pode contribuir positivamente, rumo ao sucesso da relação, ou negativamente, em direção ao seu fracasso. Vivenciar a sexualidade envolve o bem-estar individual e, também, do casal (Dyk, Sutherland, 1956; Dlin, Perlman, 1972; Lyons, 1972, 1975; Munjack, Oziel, 1984; Norris, 1988; Schover, 1988; Hogan, 1991; Freitas, Pelá, 2000; Silva, Shimizu, 2006).

“... às vezes ele procura, mas não dá na... o... a gente mal se fala”

“Eu evito, fazer só o gosto dele, se não me sinto bem ... só quer aproveitar da gente....” A10

Esses recortes expressam relacionamento com dificuldades, em que parece não haver prazer, diálogo, respeito entre os parceiros. Cada um deles se

sente apenas objeto do prazer individual do outro, não existindo trocas, mesmo antes da presença do estoma entre eles. Essas características se mantiveram ou se intensificaram após o estoma. Dessa maneira, o estoma constituiu a justificativa para efetivar o **AFASTAMENTO DAS PRÁTICAS SEXUAIS COMO UMA OPÇÃO**.

Nos recortes que seguem, é possível verificar essas situações.

“... hoje só existe o carinho sem vida sexual... e a gente vive bem assim”

A3

*“Não tive mais vida sexual depois do divórcio e estou bem assim.”*A11

“... tô bem assim, não tenho relação” A8

O estabelecimento de contato, de comunicação e de vínculo por meio do corpo é essencial, não apenas para os relacionamentos sociais, mas também para a prática da sexualidade (Rosa, 2004), que ganha significado no contexto histórico e cultural das pessoas. Assim, quando o vínculo corporal é, por alguma razão, enfraquecido ou rompido, torna-se complexo o seu resgate, uma vez que é determinado por múltiplos fatores que se fundamentam na construção social dos papéis impregnados por sentimentos e emoções de cada parceiro na relação, papéis esses apropriados por eles no cotidiano conjugal.

A vida sexual está diretamente relacionada com a emoção, que, segundo Rey (2003: 247), representa “[...] momento essencial na definição do sentido subjetivo dos processos e relações do sujeito”, uma vez que mesmo as próprias reflexões são fontes de produção emocional.

A forma como a pessoa estomizada se ajusta à nova situação, à própria imagem corporal alterada, impacta sobre sua capacidade de estabelecer relações pessoais, experimentar, expressar sua sexualidade e passar pelo processo de reabilitação (Petuco, 2004).

A opção de se afastar ou desistir da atividade sexual pode se tornar um sistema de referência para essas pessoas, quando incorporados a sua vida. Manifestam-se como imagens que condensam um conjunto de significações que permitem interpretar os acontecimentos e até dar um sentido ao inesperado. Transformam-se em categorias que servem para classificar as circunstâncias, os fenômenos e os indivíduos, e resultam em opiniões sobre eles, ou seja, são as representações dos sujeitos marcadas pela subjetividade, permeando, assim, a construção do conhecimento (Jodelet, 1988).

A Figura 3 ilustra as diferentes maneiras encontradas pelos participantes deste estudo de ressignificar a sexualidade após o estoma.

Figura 3 - A sexualidade da pessoa estomizada: percepções do período pós estoma

Figura 4 - A Sexualidade da pessoa estomizada

A sexualidade é parte integrante e fundamental do processo de viver do homem. É influenciada por diversos fatores e contribui significativamente para o bem-estar das pessoas. Sua vivência é extremamente importante, e poderá ter reflexos positivos, negativos, ou até neutros, durante esse processo. O adoecimento, por sua vez, também é um elemento que se mostra presente na vida das pessoas, e, por vezes, para o alcance da cura ou aumento da sobrevida, torna-se necessária a realização de tratamentos cirúrgicos que podem gerar uma alteração corporal, como o estoma intestinal. A mudança da imagem corporal influencia em diversos aspectos da vida da pessoa, inclusive na esfera da sexualidade.

O enfrentamento da nova situação – ser estomizado intestinal definitivo – requer preparações físicas e psicológicas, para que a rotina diária seja restabelecida. Sendo a sexualidade parte integrante da vida, seu significado e a importância a ela atribuída pelas pessoas estomizadas, assim como suas representações, são elementos essenciais na determinação das mediações a serem estabelecidas para a continuidade de sua trajetória de vida, com definição de novos rumos, em face dessa condição (de ser portador de estoma).

Neste estudo, foi possível identificar diferentes representações sobre a sexualidade, construídas a partir de uma rede de relações complexas, dentre as quais se destacam o relacionamento prévio ao estoma com o parceiro. Essas RS estão ancoradas nos significados atribuídos ao corpo e à sexualidade, veiculadas no cotidiano e presentes no imaginário social. A vivência da sexualidade pelo estomizado é influenciada por essas representações e por outros fatores, tais como as alterações fisiológicas decorrentes do ato cirúrgico e a existência de um parceiro.

Na assistência à pessoa estomizada, a sexualidade é um dos aspectos pouco explorados pelos profissionais de saúde, existindo ainda muita dificuldade para a abordagem ou questionamentos sobre essa dimensão da vida, tanto por parte dos profissionais, como por parte das pessoas estomizadas. Tal fato contribui para o desconhecimento das representações e dos significados a ela vinculados. Inexistem intervenções sistematizadas, no que se refere à sexualidade do estomizado.

Ignorar o problema apresentado, desprezar os questionamentos que lhes são dirigidos e protelar a informação são estratégias comuns dos profissionais de saúde, quando questionados sobre assuntos sobre os quais não possuem domínio, como é o caso da sexualidade. É importante desenvolver a habilidade de ouvir e pesquisar o que a pessoa sente, sem menosprezar ou criticar suas dúvidas, angústias e ansiedades, e oferecer-lhe informações coerentes e reais, utilizando discernimento e bom senso, especialmente no que se refere à forma de abordagem.

A imagem corporal alterada pela presença do estoma reforça estratégias de ocultamento do corpo, porém soluções simples e práticas para melhorar a vivência da sexualidade foram apontadas e elaboradas pelos estomizados, a partir das dificuldades enfrentadas e de necessidades derivadas da presença do estoma. Cuidados adotados em suas práticas sexuais propiciam maior segurança e conforto nos momentos de intimidade física, tornando a prática sexual mais próxima daquilo que vivenciavam antes da presença do estoma.

Outro achado do estudo refere-se às opções encontradas pelos estomizados entrevistados, que são exemplos de estratégias que podem ser inseridas pelos profissionais de saúde em suas orientações. Além disso, podem subsidiar a pesquisa industrial dos produtos utilizados pelos portadores de estomas, implementando novos dispositivos que contribuam para a melhoria da vivência da sexualidade e, conseqüentemente, da qualidade de vida.

A técnica de auto-irrigação associada ou não ao uso do oclisor intestinal constituiu uma estratégia facilitadora e fundamental para melhor aceitação do estoma, e também essencial para uma vida sexual mais tranqüila e prazerosa.

Os profissionais de saúde, por sua vez, devem estar atentos, não apenas aos aspectos relativos à assistência da pessoa estomizada, nas fases diagnósticas e de tratamento específico, mas também àqueles relativos ao processo de reabilitação pós-alta hospitalar.

A auto-irrigação, por ser um método simples e barato, pode ser realizado pela própria pessoa, desde que devidamente treinada por profissional capacitado. É uma técnica que deve ser indicada e difundida, uma vez que foi apontada como positiva para a melhoria da qualidade de vida das pessoas estomizadas. Pode ser

associada ao uso do oclutor intestinal, uma vez que sua utilização substitui o uso da bolsa coletora e, segundo os estomizados participantes deste estudo, foi facilitadora para as práticas sexuais.

Assim, a adoção dessas técnicas poderia ser estimulada, bem como integrar o ensino sobre estomias nos cursos de graduação e de especialização dos profissionais de saúde, especialmente de médicos e enfermeiros. Da mesma maneira, devem ser incentivadas as pesquisas que explorem com profundidade a avaliação do uso do irrigador e do uso do oclutor, e de suas influências na vivência da sexualidade.

A capacitação permanente dos profissionais da equipe de saúde pode contribuir significativamente para que a inclusão da recomendação das técnicas de auto-irrigação e o uso do oclutor intestinal componham o leque de alternativas viáveis na rotina de atendimento da equipe que assiste a pessoa estomizada.

A construção de projetos compartilhados com a pessoa que recebe assistência constitui um cuidado de saúde essencial, que deve envolver a dimensão ética e estética, uma vez que sua prática é direcionada a sujeitos, e não apenas ao eixo técnico que constrói os objetos assistenciais (Ayres, 2001). Dessa forma, os profissionais de saúde que atuam junto às pessoas estomizadas, para atingirem este objetivo precisam buscar conhecimentos que viabilizem o estabelecimento de projetos assistenciais adequados para cada indivíduo em particular.

A assistência à pessoa estomizada precisa ser elaborada de forma integral, buscando englobar os múltiplos aspectos da vida, não se limitando apenas a doença e ao cuidado técnico, que são importantes, mas não únicos. O trabalho interdisciplinar da equipe de saúde deve também ser destacado, objetivando não apenas a cura da doença ou a resolução de uma inadequação qualquer, mas vislumbrando a pessoa estomizada em sua totalidade, buscando um real encontro entre sujeitos (profissional - pessoa assistida).

A busca por alternativas para minimizar dificuldades está presente no processo de reabilitação da pessoa estomizada, e o apoio do (a) parceiro (a) é fundamental para a manutenção da harmonia das relações pessoais/conjugais, especialmente no que tange a esfera da sexualidade. Assim, demonstra-se que é

possível construir e renovar caminhos, quando existe encorajamento, parceria e, principalmente, acesso à informação.

A sexualidade da pessoa estomizada, assim como das pessoas em geral é plurideterminada por fatores interligados que irão influenciar sua vivência e, por vezes definir seu caminho. A capacidade de compreensão da realidade, de vencer bloqueios, crenças, símbolos, percepções e valores, a qualidade do relacionamento conjugal e o acesso a informações, produtos e serviços de saúde qualificados serão essenciais para determiná-lo.

Fica em aberto, para futuros estudos, a construção de conhecimentos acerca da sexualidade da pessoa estomizada, sob a ótica dos profissionais de saúde, assim como da realidade da vivência da sexualidade pelo jovem com estoma, visando-se ao incremento de ações assistenciais.

Abric JC. L'organisation interne des représentations sociales: système central et système périphérique. In: Guimelli C. Structures et transformations des représentations sociales. Lausanne: Delachaux et Niestlé; 1994.

Alves SLB, Diniz NMF. "Eu digo não, ela diz sim": a violência conjugal no discurso masculino. Rev Bras Enferm. 2005;58(4):387-92.

Amorim EF. Estoma e câncer: o desafio do enfrentamento. In: Santos VLGG, Cesaretti IUR. Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 355-66.

Andrade Jr H, Souza MA, Brochier JI. Representação social da educação ambiental e da educação em saúde em universitários. Psicol Reflex Crit [periódico na internet]. 2004 [citado 2006 mar. 22];17(1):43-50. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/prc/v17n1/22304.pdf>.

Andrade V et al. A sexualidade do estomizado na visão do parceiro (parte I). Rev Bras Colo-Proctol. 1997;17(3):209-11.

Andrade V et al. A sexualidade do estomizado na visão do parceiro (parte II). Rev Bras Colo-Proctol. 1997;17(4):269-76.

Avellar LZ. Saúde mental e recursos terapêuticos: representação das perturbações psíquicas e estratégias adotadas para sua participação [dissertação]. São Paulo: Instituto de Psicologia, Pontifícia Universidade Católica; 1992.

Ayres JRMC. Sujeito, intersubjetividade e práticas de saúde. Cienc Saúde Coletiva 2001;6(1):63-72.

Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1995.

Bellato R, Araújo Neto LFS. Ética: substantivo agregador da cidadania e dos direitos no trabalho em saúde e em enfermagem. In: Oliveira AGB, organizador. Ensino de enfermagem: temas e estratégias interdisciplinares. Cuiabá: UFMT; 2006.

Bergamasco DC, Gualda DMR. Modelos teóricos de doença crônica. São Paulo: Ícone; 2004. Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença; 39-48.

Bison RAP. Representações sociais dos estudantes de enfermagem sobre sexualidade, numa experiência de ensino [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1998.

Black PK. Psychological, sexual and cultural issues for patients with a stoma. Br J Nurs. 2004;13(12):692-7.

- Blacley P. Practical stoma wound and continence management. Vermont: Research Publications; 1998.
- Boccara de Paula MA. Atuação do estomaterapeuta no processo de reabilitação do ostomizado. Rev Bras Enferm. 1996;49:17-22.
- Boccara de Paula MA. Comunicação e tempo na enfermagem em estomaterapia. In: Silva MJP. Qual o tempo do cuidador. São Paulo: Loyola; 2004.p.137-50.
- Boccara de Paula MA. O significado de ser especialista para o enfermeiro estomaterapeuta [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2000.
- Boletim eletrônico do CEPCoS [periódico na internet]. São Paulo; c2006 [citado 2006 nov 13]. Disponível em <http://cepcos.sites.uol.com.br>.
- Borenstein MS. O uso da história oral como uma possibilidade de reconstruir a história da Enfermagem. Texto & Contexto Enferm. 1998;7(10):58-70.
- Brasil. Parâmetros curriculares nacionais: terceiro e quarto ciclos: apresentação dos temas transversais. Brasília: Secretaria de Educação Fundamental; 1998.
- Brasil. Falando sobre o câncer do intestino. Rio de Janeiro: INCA; 2003.
- Brasil. Câncer no Brasil- Dados dos registros de Base Populacional. Ministério da Saúde; Instituto Nacional do Câncer. Disponível em: <http://www.saude.gov.br>. (28 nov 2004)
- Brasil. Estimativa 2006. Incidência de Câncer no Brasil. Ministério da Saúde; Instituto Nacional do Câncer. Disponível em: [http://www.inca.gov.br/estimativa/2006\(05/07/07\)](http://www.inca.gov.br/estimativa/2006(05/07/07))
- Broadwell DC. Self-concept. In: Potter PA, Perry AG. Fundamentals of nursing: concepts, process and practice. Saint Louis: Mosby; 1985. p. 351-71.
- Brunner LS, Surddarth DS. Nova prática de enfermagem. 2ª ed. Rio de Janeiro: CBS; 1985.
- Butler RN, Lewis MI. Sexo e amor na terceira idade. São Paulo: Summus; 1985.
- Camargo BV. Introdução. In: Moreira ASP, Camargo BV, Jesuíno JC, Nóbrega SM. Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais. João Pessoa: UFPB; 2005. p. 19-24.
- Campos PHF, Rouquete ML. Abordagem estrutural e componente afetivo das representações sociais. Psicol Reflex Crit. 2003;16(3):435-45.

Cano MAT, Ferriani MGC, Gomes R. Sexualidade na adolescência: um estudo bibliográfico. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2000;8(2):18-24.

Cascais AFMV, Martini JG, Almeida PJS. O impacto da ostomia no processo de viver humano. *Texto & Contexto Enferm*. 2007;16(1):163-7
Cavalcanti R. Tratamento clínico das inadequações sexuais. São Paulo: Roca; 1997.

Cesaretti IUR, Leite MG. Bases para o cuidar em enfermagem. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR. *Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado*. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 19-37.

Cesaretti IUR, Santos VLCG, Filippin Mj, Lima SRS. O cuidar na trajetória do ostomizado: pré&trans&pós-operatórios. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR. *Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado*. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 113-31.

Cesaretti IUR, Vianna LAC. Sistema oclisor ou oclisor intermitente da colostomia: alternativa para a reabilitação da pessoa colostomizada. *Acta Paul Enferm*. 2003;16(3):98-108.

Chauí M. Repressão sexual: essa nossa (des)conhecida. 7ª ed. São Paulo: Brasiliense; 1984.

Chizzotti A. pesquisa em ciências humanas e sociais. 6ª ed. São Paulo: Cortez; 2003.

Cohen A. On the quality of life: some philosophical reflections. *Circulation*. 1982;66(3): 29-33.

Corman ML. Colon & rectal surgery. Philadelphia: Ppippincott-Raven; 1998.

Corrêa CHP. História oral: teoria e prática. Florianópolis: UFSC; 1978.

Costa M. Sexualidade na adolescência: dilemas e crescimento. 8ª ed. São Paulo: L&PM; 1986.

Deak E. Tratamento cirúrgico da Doença de Crohn. In: Matos D, Saad AS, Fernandes LC. *Coloproctologia: guias de medicina ambulatorial e hospitalar*. São Paulo: Manole; 2004. p. 195-202.

Diamantino EMV et al. Aspectos básicos da sexualidade humana na parte clínica. Parte I. *Femina*. 1993;21(10):1016-29.

Dicionário eletrônico Houaiss da língua portuguesa [CD ROM]. Rio de Janeiro: Objetiva; 2005.

- Diniz NMF. Mulher, saúde e violência: o espaço público e o privado. *Mundo Saúde*. 1999;23(2):106-12.
- Dlin BM, Perlman A. Sex after ileostomy or colostomy. *Med Aspects Hum Sex*. 1972;6:32-43.
- Droguett JG. Corpo, imagem e cultura. In: Lyra B, Garcis W. *Corpo & imagem*. São Paulo: Arte & Ciência; 2002. p. 287-92.
- Dyk RB, Sutherland A.M. Adaptation of spouse and other family members to the colostomy patient. *Cancer*. 1956;9:123.
- Engels F. A origem da família, da propriedade privada e do estado. Trad. de Leandro Konder. 8ª ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 1982.
- Espírito Santo P. O sexo e a morte asseguram a evolução das espécies. *Rev Bras Sexualid Hum*. 1999;10(2):186-90.
- Faria C. Sexualidade e auto-estima. [texto na internet]. Rio Claro (SP); 2006 [citado 2006 out. 10]. Disponível em: http://www.claudiafaria.com.br/artigo_1.htm.
- Foucault M. A história da sexualidade. 7ª ed. Rio de Janeiro: Graal; 1994. v. 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.
- Freitas MRI. Subsídios para a compreensão da sexualidade do parceiro do sujeito portador de colostomia definitiva [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1994.
- Freud S. Esboço de psicanálise. Rio de Janeiro: Imago; 1969. (Edição Standard Brasileira das Obras de Sigmund Freud).
- Gagnon JH, Parker R. Introduction: conceiving sexuality. In: Parker R, Gagnon JH, editores. *Conceiving sexuality: approaches to sex research in a postmodern world*. New York: Routledge; 1995. p. 3-16.
- Giami A. A medicalização da Sexualidade. Foucault e Lantéri-Laura: História da medicina ou da sexualidade. *Physis (Rio J)*. 2005;15(2):259-84.
- Giddens A. A transformação da intimidade: sexualidade, amor e erotismo nas sociedades modernas. 2ª ed. São Paulo: UNESP; 2000.
- Gill-Thompson N. Enterostomal therapy: from the bible until today. *World Counc Enterostom Ther J*. 1990;10:30-4.

Gir E, Nogueira MS, Pelá NTR. Sexualidade humana na formação do enfermeiro. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2000;8(2):33-40.

Goldberg MT. Promoting positive self-concept in patients with stomas: nursing interventions. *Progressions*. 1991;3:3-11.

Goligher J. Cirurgia do ânus, reto e colo. São Paulo: Manole; 1990.

Golis AM. Sexual issues for the person with na ostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 1996;23(1):33-7.

Gregersen E. Práticas sexuais: a história da sexualidade humana. São Paulo: Roca; 1983.

Habr-Gama A, Araújo SEA. Estomas intestinais: aspectos conceituais e técnicos. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR. *Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado*. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 39-54.

Haguette TMF. Metodologia qualitativa na sociologia. Petrópolis: Vozes; 1987.

Helmann CG. Cultura, saúde e doença. 2ª ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1994.

Herzlich C. A problemática da representação social e a sua utilidade no campo da doença. *Physis (Rio J)*. 1991;1(2):23-36.

Herzlich C. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. *Rev Saúde Coletiva*. 2004;14(2):383-94.

Hogan RM. Human sexuality: a nursing perspective 2ª ed. Connecticut: Appeton Century Crofts; 1991.

Instituto Nacional do Câncer (INCA). Câncer no Brasil: dados dos registros de base populacional [texto na internet]. Brasília: Ministério da Saúde; c2006 [citado 2004 nov. 28]. Disponível em: http://www.inca.gov.br/regpop/2003/index.asp?link=conteudo_view.asp&ID=10.

Instituto Nacional do Câncer (INCA). Estimativa 2006: incidência de câncer no Brasil [texto na internet]. Brasília: Ministério da Saúde; c2006 [citado 2007 jul. 05]. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2006>.

Jodelet D. La representación social: fenómeno, concepto e teoria. In: Moscovici, S, organizador. *Psicologia social*. Buenos Aires: Paidós; 1986.

Jodelet D. As representações sociais. Rio de Janeiro: UERJ; 2001. Representações sociais: um domínio em expansão.

Jovchelovitc S. Representações sociais: para uma fenomenologia dos saberes sociais. *Psicol Soc*. 1998;10(1):54-68.

- Jovchelovitch S. Psicologia social, saber, comunidade e cultura. *Psicol Soc* [periódico na internet]. 2004 [citado 2005 nov. 27];16(2):20-31. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v16n2/a04v16n2.pdf>.
- Jovchelovitch S. Saberes sociais: saberes sociais e polifasia cognitiva. Blumenau: EDU; 2001. (Cadernos: Série Estudos e Pesquisas, 1).
- Kogempa M. Polipose adenomatosa familiar. In: Matos D, Saad AS, Fernandes LC. *Coloproctologia - guias de medicina ambulatorial e hospitalar*. São Paulo: Manole; 2004. p. 235-48.
- Kretschmer KP. Estomas intestinais: indicações, métodos operatórios, cuidados, reabilitação. Rio de Janeiro: Interameciana; 1980. p. 64-84.
- Lacan J. Escritos. O estádio do Expelo como formador da função do eu. Rio de Janeiro: Zahar; 1998.
- Lane STM. Linguagem, pensamento e representações sociais. In: Lane STM; Codo W, organizadores. *Psicologia social: o homem em movimento*. São Paulo: Brasiliense; 1984. p. 32-9.
- Laplanche J. Vida e morte em psicanálise. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
- Leal AF, Knauth DR. A relação sexual como uma técnica corporal: representações masculinas dos relacionamentos afetivo-sexuais. *Cad Saúde Pública*. 2006;22(7):1375-84.
- Leão PHS. Colostomias e colostomizados. Fortaleza: UFC; 1981.
- Lima MC, Olivo S. Estágio supervisionado e trabalho de conclusão de curso: na construção da competência gerencial do administrador. São Paulo: Thomson Learning; 2007.
- Lima TGS. O uso do sistema oclutor e o método da irrigação em clientes colostomizados: suas implicações para o cuidar em enfermagem [dissertação]. Rio de Janeiro: Escola de Enfermagem Ana Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro; 2001.
- Lopes GP. Patologia e terapia sexual. São Paulo: Medsi; 1994.
- Louro GL. Gênero, sexualidade e educação: uma perspectiva pós-estruturalista. Petrópolis: Vozes; 1977.
- Lucia MCS. Sexualidade do ostomizado. In: Santos VLCG; Cesaretti IU. *Assistência em estomaterapia: cuidando do estomizado*. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 335-53.

- Lustosa SAS. Colostomias. In: Matos D, Saad AS, Fernandes LC. Coloproctologia - guias de medicina ambulatorial e hospitalar. São Paulo: Manole; 2004.p.433-44.
- Lyons AS. Potency after rectal resection. *Med Aspects Hum Sex*. 1972;6:194.
- Lyons AS. Sex after ileostomy and colostomy. *Med Aspects Hum Sex*. 1975;9:107-8.
- MacArthur A. Sexuality and the stoma: helping patients to cope. *Nurs Times*. 1996;92(39):34-5.
- MacDonald LD, Anderson HR. Stigma in patients with rectal cancer: a community study. *J Epidemiol Community Health*. 1984;38(4):284-90.
- Madeira MC. Representações sociais e processo discursivo. In: Moreira ASP, Camargo BV, Jesuino JC, Nóbrega SM. Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais. João Pessoa: UFPB; 2005. p. 459-70.
- Maldonado MT; Canella P. Recursos de relacionamento para profissionais de saúde. Rio de Janeiro: Reichmann & Affonso; 2003.
- Malysse S. Um ensaio de antropologia visual do corpo ou como pensar em imagens o corpo visto? In: Lyra B, Garcia W, organizadores. *Corpo & imagem*. São Paulo: Arte & Ciência; 2002. p. 67-74.
- Mandu ENT. A expressão de necessidades no campo de atenção básica à saúde sexual. *Rev Bras Enferm*. 2005;58(60):703-9.
- Marcová I. Dialogicidade e representações sociais: a dinâmica da mente. Petrópolis: Vozes; 2006.
- Martins Jr A, Rocha JJR. Tipos de estomas intestinais. In: Crema E, Silva E. *Estomas: uma abordagem interdisciplinar*. Uberaba: Pinti; 1997. p. 41-64.
- Matus JL. *Unstable bodies: victorian representations of sexuality and maternity*. Manchester: Manchester University Press; 1995.
- Meleiro AMAS. *O médico como paciente*. São Paulo: Lemos; 2000.
- Melman J. *Família e doença mental: repensando a relação entre profissionais de saúde e familiares*. São Paulo: Escrituras; 2001.
- Melo C. Corpo em tempo real. In: Lyra B, Garcia W, organizadores. *Corpo & imagem*. São Paulo : Arte & Ciência; 2002. p. 219-28.

- Meyer DE, Soares RF, organizadores. *Corpo, gênero e sexualidade*. Porto Alegre: Mediação; 2004.
- Minayo MCS. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec; 1994.
- Model G. A new image to accept: altered body image after creation of a stoma. *Prof Nurse*. 1990;5(6):310-6.
- Moscovici S. *La psychanalyse, son image et son public*. Paris: PUF, 1961.
- Moscovici S. *A representação social da psicanálise*. Rio de Janeiro: Zahar; 1978.
- Moscovici S. Notes towards a description of social representation. *Eur J Soc Psychol*. 1988;18:211-50.
- Moscovici S. Pourquoi l'étude des représentations sociales en psychologie? *Psychol Société*. 2002;4:7-24.
- Moura MC. *A sexualidade do portador de seqüela de queimadura: a busca (e o encontro) do prazer [dissertação]*. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 1996.
- Mullen MA, McGinn AK. *The ostomy book-living comfortably with colostomies, ileostomies and urostomies*. Califórnia: Bull Publishing; 1992.
- Munjack DJ, Oziel LJ. *Sexologia, diagnóstico e tratamento*. São Paulo: Ateneu; 1984. p. 83-129.
- Neder CR. Considerações conceituais sobre o suporte psicológico ao paciente ostomizado. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR. *Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado*. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 327-34.
- Norris J. *Mental health - psychiatric nursing: a continuum care*. New York: John Wiley; 1988.
- Padilha KG. *Des-cuidar. As Representações dos enfermeiros de UTI sobre as ocorrências iatrogênicas de enfermagem [Tese]*. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1994.
- Oliveira DVD, Nakano TTYN. Reinserção social do ostomizado. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR. *Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado*. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 279-90.
- Parker RG. *Corpos, prazeres e paixões: a cultura sexual no Brasil contemporâneo*. São Paulo: Best Seller; 1991.

Penna L. Imagem corporal: uma revisão seletiva da literatura. *Psicol USP*. 1990;1(2):167-74.

Pereira APS. Educação sexual de grupos de adultos portadores de estomas intestinais definitivos: processo da implantação e implementação [dissertação]. Ribeirão Preto: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2006.

Pereira MLD. A (re)invenção da sexualidade feminina após a infecção pelo HIV [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2001.

Persson E, Hellström AL. Experience of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2002;29(2):103-8.

Persson E, Larson BW. Quality of care after ostomy surgery: a perspective study of patients. *Ostomy Wound Manage*. 2005;51(8):41-8.

Petuco VM, Martins CL. A experiência da pessoa estomizada com câncer: uma análise segundo o Modelo de Trajetória da Doença Crônica proposto por Morse e Johnson. *Rev. Bras Enferm*. 2006;59(2):134-41.

Petuco VM. Quase como antes - a ressignificação de identidade da pessoa ostomizada com câncer [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2004.

Ressel LLB, Gualda DMR. A sexualidade como uma construção cultural: reflexões sobre preconceitos e mitos inerentes a um grupo de mulheres rurais. *Rev Esc Enferm USP*. 2003;37(3):82-7.

Ressel LB, Dias MD, Gualda DMR. O corpo e a cultura. In: Gualda DMR, Bergamasco RB. *Enfermagem, cultura e o processo saúde-doença*. São Paulo: Ícone; 2004. p. 63-72.

Rey FG. *Sujeito e subjetividade*. São Paulo: Pioneira Thompson Learning; 2003.

Roazzi A, Fredericci FC, Wilson MA. Estrutura primitiva da representação social do medo. *Psicol Reflex Crit*. 2001;14:57-72.

Rocha EF. Corpo deficiente: em busca da reabilitação? Uma reflexão a partir da ética das pessoas portadoras de deficiência física [dissertação]. São Paulo: Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo; 1991.

Rohden F. A construção da diferença sexual na medicina. *Cad Saúde Pública*. 2003;19(Supl 2):201-12.

Rosa GF. O corpo feito cenário. In: *Corpo, gênero e sexualidade*. Porto Alegre: Mediação; 2004.

Rouquette ML. As representações sociais no quadro geral do pensamento social. In: Moreira ASP, Camargo BV, Jesuíno JC, Nóbrega SM, organizadores. Perspectivas teórico-metodológicas em representações sociais. João Pessoa: UFPB; 2005. p. 189-200.

Sá CP. Núcleo Central das Representações Sociais. Rio de Janeiro: Vozes; 1996.

Sá CP. Representações sociais: o conceito e o estado atual da teoria. In: Spink MJ, organizador. O conhecimento no cotidiano: as representações sociais na perspectiva da psicologia social. São Paulo: Brasiliense; 1993. p. 19- 45.

Saad SS. Câncer de reto. In: Matos D, Saad AS, Fernandes LC. Coloproctologia - guias de medicina ambulatorial e hospitalar. São Paulo: Manole; 2004a. p. 271-86.

Saad SS. Retocolite ulcerativa inespecífica – tratamento cirúrgico. In: Matos D, Saad AS, Fernandes LC. Coloproctologia - guias de medicina ambulatorial e hospitalar. São Paulo: Manole; 2004b. p. 203-16.

Sabat R. Só as bem quietinhas vão casar. In: Meyer D, Soares R, organizadores. Corpo, gênero e sexualidade. Porto Alegre: Mediação; 2004. p. 95-105.

Salter MJ. Aspects of sexuality for patients with stomas and continent pouches. JET Nurs. 1992;19:126-30.

Salter MJ. If you can help somebody: nursing interventions to facilitate adaptation to an altered body image. World Counc Enterostom Ther J. 1999;19:28-32.

Santos RMT, Luz CM, Oliveira PS. Ensinando técnicas para o controle de eliminação intestinal do colostomizado: irrigação e uso do oclisor intestinal. In: Cesaretti IUR, Bocara de Paula MA, Paula PR. Estomaterapia: temas básicos em estomas. Taubaté: Cabral; 2006. p. 159-85.

Santos VLCGS. Estudos sobre os resultados da irrigação em colostomizados submetidos a um processo de treinamento sistematizado [dissertação]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1989.

Santos VLCG. Reabilitação do ostomizado: em busca do ser saudável. Texto & Contexto Enferm. 1992;1(2):180-90.

Santos VLCG. A bolsa na mediação “estar ostomizado”- “estar profissional” análise de uma estratégia pedagógica [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1996.

Santos VLCG, Cesaretti IUR, Ribeiro AM. Métodos de “Controle” Intestinal em Ostomizados: Auto-irrigação e Sistema Oclisor. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR.

Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 245-62.

Santos VLCG. Representações do corpo e a ostomia. Estigma. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR. Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu; 2000a. p. 89-102.

Santos VLCG. A estomaterapia através dos tempos. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR. Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu; 2000b. p. 1-17.

Santos VLCG. Aspectos epidemiológicos dos estomas. Rev Estima. 2007;5(1):31-8.

Schover LR. Sexuality of cancer. New York: American Cancer Society; 1988. p. 2-38.

Silva AL, Shimizu HE. A relevância da rede de apoio ao ostomizado. Rev Bras Enferm. 2007;60(3):307-11.

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.

Silva AM. O corpo do mundo: algumas reflexões acerca da expectativa de corpo atual. In: Grando JC, organizador. A (des)construção do corpo. Blumenau: Edifurb; 2001.

Silva MAPD. As representações sociais e as dimensões éticas. Taubaté: Cabral; 1998.

Sonobe HM, Barichello E, Zago MMF. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. Rev Bras Cancerol. 2002;48(3):341-8.

Souza JB, Oliveira PG, Ginani FP. Implicações sexuais na cirurgia do estoma intestinal. In: Crema E, Silva R. Estomas: uma abordagem interdisciplinar. Uberaba: Pinti; 1997. p. 177-92.

Souza MC, Paiva LE, Teixeira MG, Souza Jr AHS, Habr-Gama A, Pinotti HW. Semiologia psicológica do período pré-operatório. Rev Bras Cir. 1988;78(3):167-70.

Souza MPC, Santos VR, Vilela BS, Boccara de Paula MA. Ostomia e vida laborativa. Rev Estima. 2007;5(1):13-20.

Souza RHS, Montovani MF, Lenard T. Significados do corpo: reflexão teórica. Cogitare Enferm. 2001;6(2):25-30.

- Spink MJP, organizador. O conhecimento no cotidiano: as representações na psicologia social. São Paulo: Brasiliense; 1995. p. 85-108.
- Sprunk E, Alteneder RR. The impact of ostomy on sexuality. Clin J Oncol Nurs. 2000;4(2):85-8.
- Trentini M, Pacheco MAB, Martins ML, Silva DMGV, Farias SR, Duarte R, et al. Vivendo com um ostoma: um estudo preliminary. Rev Gauch Enferm. 1992;13(2):22-8.
- Tomaselli N et al. Body image in the person with a stoma. J.Enterostomal Ther 1991, 18:68-71.
- Trivinos ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas; 1990.
- Turato ER. Métodos científicos: aspectos históricos e epistemológicos. In: Turato ER. Psicologia da saúde: estudos clínicos- qualitativos. Taubaté: Cabral; 2003. p. 19-25.
- Vaccari VL. Mitos e tabus sobre a sexualidade [texto na internet]. São Paulo; 2003 [citado 2006 maio 06]. Disponível em: <http://www.veravaccari.psc.br/index.php>.
- Vila AC. Sex and sensibility: Pierre Roussel's système physique et moral de la femme. Representations. 1995;52:76-93.
- Vitiello N, Rodrigues Jr OM. As bases anatômicas e funcionais do exercício da sexualidade. São Paulo: Iglu; 1997.
- Wagner W. Sócio-gênese e características das representações sociais. In: Moreira ASP, Oliveira DC, organizadores. Estudos interdisciplinares de representação social. Goiânia: AB; 1998.
- Xavier R. Representação social e ideologia: conceitos intercambiáveis? Psicol Social. 2002;14(2):18 – 47.
- Zampieri JC, Jatobá PP, Histórico. In: Crema E, Silva E. Estomas: uma abordagem interdisciplinar. Uberaba: Pinti; 1997. p. 13-8.

APÊNDICE 1**INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS JUNTO ÀS PESSOAS ESTOMIZADAS**

Entrevista nº. : _____

Idade: _____ Sexo: F () M ()

Estado Civil: _____

Vida Laboral:

Trabalha ()

Em quê? _____

Aposentado () Desempregado ()

Renda familiar; _____

Tempo de estoma: _____

Religião: _____

Serviço Ambulatorial que utiliza: _____

Periodicidade de retorno ao ambulatório: _____

Profissio(n)al(is) de saúde que faz(em) o atendimento ambulatorial: _____

A entrevista com os estomizados foi norteada pelas seguintes questões:

a-) Quando se fala sobre sexualidade o que vem a sua mente?

b-) O que você poderia me dizer sobre a sua sexualidade antes do estoma?

c-) O que você poderia me dizer sobre a sua sexualidade depois do estoma?

d-) E agora como está?

APÊNDICE 2**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – PESSOAS ESTOMIZADAS**

Eu, _____, cédula de identidade nº. _____, declaro que aceito participar da pesquisa intitulada “Estoma e sexualidade: buscando conhecer e transformar”, a ser realizada pela enfermeira estomaterapeuta e aluna do curso de doutorado da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo- EEUSP.

Declaro que fui esclarecido quanto à liberdade de aceitação ou não de participação em uma entrevista, para responder algumas perguntas sobre o assunto em questão. Tenho ciência de que não estou sendo avaliado e de que as respostas dadas serão mantidas em sigilo, não existindo outras implicações.

Fui informado, também, que existe autorização da Associação Valeparaibana de Ostomizados, na qual sou cadastrado, para realização do estudo e das entrevistas.

Assinatura do entrevistado(a)

APÊNDICE 3

Quadro 1 - Características dos entrevistados

Identificação	Idade Sexo	Religião	Escolaridade Profissão	Estado Civil	Tipo Tempo de Estoma	Renda Família (SM)	Causa Estoma	Irrigação	Oclisor
A1	57/M	C	EFI/Aposentado	Casado	Colostomia 17anos	5 SM	Câncer	Não	Não
A2	81/F	C	Analfabeta/do lar	Casado	Colostomia 26anos	2,5 SM	Trauma	Não	Não
A3	73/F	Esp	EFI/Aposentada	Casado	Colostomia 11anos	3,5 SM	Câncer	Sim	Não
A4	74/F	C	Analfabeta Aposentada	Casado	Colostomia 7 anos	2,5 SM	Câncer	Não	Não
A5	55/M	C	EFI Aposentado	Casado	Colostomia 2 anos	2,5 SM	Câncer	Sim	Sim
A6	31/M	C	EFI Desempregado	Solteiro	Transverso stomia 31 anos	1 SM	Ânus imperfurado	Não	Não
A7	82/M	C	EMC Aposentado	Viúvo	Colostomia 5 anos	8 SM	Câncer	Não	Não
A8	59/F	C	EMC Comerciante	Viúvo	Colostomia 15anos	2,5 SM	Câncer	Não	Não
A9	58/M	E	EMC Comerciante	Casado	Colostomia 3 anos	3,5 SM	Câncer	Não	Não
A10	73/F	C	EFI do Lar	Casado	Colostomia 23anos	1 SM	Câncer	Não	Não
A11	62/F	C	EFI Aposentada	Divoriciado	Colostomia 2 anos	1 SM	Câncer	Sim	Não
A12	55/M	C	ESI Aposentado	Casado	Ileostomia 4 anos	8 SM	Retocolit e Ulcerativa	Não	Não
A13	31/F	SR	EFI Babá	Casado	Colostomia 5 anos	3 SM	Câncer	Sim	Sim
A14	51/M	E	EMC Comerciante	Casado	Colostomia 12anos	8 SM	Câncer	Não	Não
A15	54/F	C	EFC do lar	Casado	Ileostomia 18 anos	7 SM	Doença de Chron	Não	Não

M: Masculino/ F: Feminino

EFI: Ensino Fundamental Incompleto/ EFC: Ensino Fundamental Completo/ MC: Ensino Médio Completo / ESI: Ensino Superior Incompleto C: Católico / Esp: Espírita/ E: Evangélico/ SR: Sem Religião SM : Salário mínimo

Universidade de Taubaté

Autarquia Municipal de Regime Especial
Reconhecida pelo Dec. Fed. Nº 78.924/76
Redeclenciada pela portaria CEE/GP nº 30/03
CNPJ 45.176.153/0001-22

Reitoria

Rua 4 de Março, 432 Centro Taubaté-SP 12020-270
tel.: (12) 225.4100 fax: (12) 232.7660 www.unitau.br reitoria@unitau.br

PRPPG - Pró-reitoria de Pesquisa e Pós-graduação**Comitê de Ética em Pesquisa**

Rua Visconde do Rio Branco, 210 Centro Taubaté-SP 12020-040
tel.: (12)225.4217 225.4143 fax: (12)232.2947 edwiges@unitau.br

DECLARAÇÃO

Protocolo CEP/UNITAU nº 326/05 (Esse número de registro deverá ser citado pelo pesquisador nas correspondências referentes a este projeto)

Projeto de Pesquisa: *Estoma e sexualidade: buscando conhecer e transformar*

Pesquisador(a) Responsável: Maria Angela Boccara de Paula

Apresentar relatório final ao término da pesquisa: 31/10/2006

O Comitê de Ética em Pesquisa, em reunião de **12/08/2005** e no uso das competências definidas na Resolução CNS/MS 196/96, considerou o Projeto acima **aprovado**, após atendimento às pendências.

Taubaté, 23 de agosto de 2005

Prof. Dra. Maria Júlia Ferreira Xavier Ribeiro
Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Taubaté