

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Faculdade de Medicina
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Ginecologia e Obstetrícia

**MULHERES COM OSTOMIA DEVIDO AO CÂNCER COLORRETAL:
IMPACTO NA SEXUALIDADE**

Emily Tonin da Costa

Porto Alegre, 2024

Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Faculdade de Medicina
Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Ginecologia e Obstetrícia

**MULHERES COM OSTOMIA DEVIDO AO CÂNCER COLORRETAL:
IMPACTO NA SEXUALIDADE**

Emily Tonin da Costa

Orientadora: Profa. Dra. Alice de Medeiros Zelmanowicz

Co-orientadora: Profa. Dra. Juliana Lopes de Macedo

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do título de Mestre no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Ginecologia e Obstetrícia, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Porto Alegre, 2024

CIP - Catalogação na Publicação

DA COSTA , EMILY TONIN
MULHERES COM OSTOMIA DEVIDO AO CÂNCER COLORRETAL:
IMPACTO NA SEXUALIDADE / EMILY TONIN DA COSTA . --
2024.

102 f.

Orientadora: Alice de Medeiros Zelmanowicz.

Coorientadora: Juliana Lopes de Macedo.

Dissertação (Mestrado) -- Universidade Federal do
Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, Programa de
Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Ginecologia e
Obstetrícia, Porto Alegre, BR-RS, 2024.

1. câncer colorretal. 2. ostomia. 3. mulher. 4.
sexualidade. I. Zelmanowicz, Alice de Medeiros,
orient. II. de Macedo, Juliana Lopes, coorient. III.
Titulo.

"Transformar cicatrizes em símbolos de resiliência e redescobrir a própria essência é o maior desafio e a maior vitória de uma mulher que enfrenta o câncer."

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho a todas as mulheres que enfrentam o câncer colorretal com coragem e resiliência, especialmente àquelas que, mesmo diante da ostomia, redescobrem sua força e sua feminilidade. Que este estudo possa contribuir para uma vida mais plena e consciente.

Aos pacientes que me inspiram diariamente com sua luta e determinação, vocês são a verdadeira razão pela qual sigo em frente. Este trabalho é, em grande parte, dedicado a vocês.

AGRADECIMENTOS

Ao concluir esta etapa tão importante da minha vida, sinto-me profundamente grata a todas as pessoas que, de uma forma, contribuíram para a realização deste trabalho. Este é um momento de expressar meu reconhecimento e agradecer àqueles que tornaram possível a concretização deste sonho.

Em primeiro lugar, agradeço a Deus, por me conceder forças, sabedoria e saúde para enfrentar os desafios desta trajetória.

Aos meus pais, por serem meu suporte em todas as fases da vida. Suas palavras de encorajamento, seu amor incondicional e o exemplo de dedicação que sempre me mostraram foram fundamentais para que eu pudesse chegar até aqui. Não há palavras suficientes para expressar minha gratidão por tudo o que fizeram por mim.

Ao meu amado esposo, Miguel, por ser meu porto seguro, pela paciência, compreensão e carinho em todos os momentos. Obrigada por estar ao meu lado em cada etapa desta jornada.

À minha orientadora, Profa. Dra. Alice de Medeiros Zelmanowicz, pela orientação competente, pelos ensinamentos e pela dedicação ao longo deste percurso. Sua orientação foi fundamental para que eu pudesse desenvolver este trabalho com seriedade e compromisso.

À minha co-orientadora, Profa. Dra. Juliana Lopes de Macedo, por todo o suporte, pelo conhecimento compartilhado e pela confiança depositada em mim. Sua contribuição foi essencial para o sucesso deste projeto.

À acadêmica de Medicina Mariele Luana Horz, por todo o auxílio durante o desenvolvimento deste trabalho. Sua ajuda foi preciosa, e sou muito grata pelo seu empenho e dedicação.

Por fim, a todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para que este trabalho se tornasse realidade, meu sincero agradecimento. Cada gesto de apoio, cada palavra de incentivo, fez a diferença nesta caminhada.

SUMÁRIO

LISTA DE ABREVIATURAS.....	6
LISTA DE FIGURAS.....	7
LISTA DE TABELAS.....	8
RESUMO.....	9
ABSTRACT.....	10
INTRODUÇÃO.....	11
REVISÃO DE LITERATURA.....	13
1 Estratégias para localizar e selecionar as informações.....	13
2 Mapa conceitual.....	21
3 Disfunção sexual na mulher com câncer.....	22
4 Câncer colorretal.....	22
5 Ostomia e qualidade de vida.....	23
6 Autoestima.....	24
7 Sexualidade e mulheres com câncer colorretal ostomizadas.....	24
JUSTIFICATIVA.....	28
OBJETIVOS.....	29
Principal.....	29
Secundário.....	29
METODOLOGIA.....	29
Delineamento.....	29
População e amostra.....	29
Critérios de inclusão e exclusão.....	29
Instrumentos e procedimentos de coleta de dados.....	30
Aspectos éticos.....	32
Análise estatística.....	33
ARTIGOS EM INGLÊS.....	34
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	80
PERSPECTIVAS.....	81
REFERÊNCIAS.....	82
ANEXOS.....	86
APÊNDICES.....	91

LISTA DE ABREVIATURAS

CCR	Câncer Colorretal
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa
CPC	Centro de Pesquisa Clínica
HCPA	Hospital de Clínicas de Porto Alegre
INCA	Instituto Nacional de Câncer
IOA	International Ostomy Association
LGPD	Lei Geral de Proteção de Dados
MeSH	Medical Subject Headings
OMS	Organização Mundial de Saúde
STROBE	Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Fluxograma do processo de seleção dos artigos	20
Figura 2. Mapa conceitual	21

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Resultado de buscas de referências bibliográficas com cruzamento das palavras chaves .13	13
Tabela 2. Resultados de seleção dos artigos na base Pubmed14	14
Tabela 3. Resultados da exclusão de artigos na base Pubmed16	16
Tabela 4. Resultados da exclusão de artigos na base Cochrane18	18
Tabela 5. Resultados da inclusão e exclusão de artigos na base Scielo19	19
Tabela 6. Descrição das variáveis utilizadas para informações sociodemográficas31	31

RESUMO

Introdução: A sexualidade é uma característica intrínseca ao ser humano e constitui um dos principais componentes da qualidade de vida. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), a sexualidade abrange diversas dimensões e influencia pensamentos, sentimentos e comportamentos, além de interagir com fatores biológicos, psicológicos e espirituais. Um número significativo de pacientes com câncer colorretal necessita de ostomia, seja permanente ou temporária, como parte do tratamento, o que pode impactar tanto a qualidade de vida quanto a sexualidade dessas mulheres.

Objetivo: Este estudo tem como objetivo avaliar o impacto da ostomia na sexualidade de mulheres com câncer colorretal, utilizando o questionário FSFI (Female Sexual Function Index) e a Escala de Autoestima de Rosenberg. Além disso, foi conduzida uma pesquisa qualitativa, com entrevistas semi-estruturadas, focadas nos impactos da ostomia na sexualidade, explorando aspectos emocionais, familiares e profissionais.

Método: Trata-se de um estudo observacional transversal de uma série de casos, com uma amostra composta por mulheres diagnosticadas com neoplasia colorretal que necessitaram de ostomia em algum momento entre janeiro de 2016 e dezembro de 2021.

Resultados: As mulheres enfrentam uma jornada complexa ao aprender a conviver com a ostomia decorrente do câncer colorretal. Os resultados indicam que parece não haver um impacto significativo da ostomia na sexualidade nesta amostra. No entanto, foi observada uma associação direta entre autoestima e desejo sexual. A análise qualitativa revela que, apesar do sentimento inicial de aversão à nova condição corporal, as mulheres conseguem encontrar uma nova normalidade com o tempo e com o apoio adequado. O suporte emocional oferecido por profissionais de saúde proporciona um espaço seguro para a expressão de preocupações, enquanto o apoio familiar é essencial para a adaptação.

Conclusão: O conhecimento gerado por este estudo pode contribuir para que os profissionais de saúde ofereçam um cuidado mais abrangente às mulheres com câncer colorretal ostomizadas, auxiliando-as na preservação de sua sexualidade. Além disso, destaca-se a necessidade de desenvolver novas ferramentas mais abrangentes para avaliar populações onde a ausência de atividade sexual é predominante.

Palavras-chave: câncer colorretal, ostomia, mulher, sexualidade.

ABSTRACT

Introduction: Sexuality is an intrinsic characteristic of human beings and constitutes one of the main components of quality of life. According to the World Health Organization (WHO), sexuality encompasses various dimensions and influences thoughts, feelings, and behaviors, in addition to interacting with biological, psychological, and spiritual factors. A significant number of patients with colorectal cancer require ostomy, either permanent or temporary, as part of their treatment, which can impact both the quality of life and the sexuality of these women.

Objective: This study aims to evaluate the impact of ostomy on the sexuality of women with colorectal cancer using the FSFI (Female Sexual Function Index) questionnaire and the Rosenberg Self-Esteem Scale. Additionally, a qualitative research study will be conducted through semi-structured interviews focusing on the impacts of ostomy on sexuality, exploring emotional, familial, and professional aspects.

Method: This is a cross-sectional observational study of a series of cases, with a sample composed of women diagnosed with colorectal cancer who required an ostomy at some point between January 2016 and December 2021.

Results: Women face a complex journey as they learn to live with an ostomy resulting from colorectal cancer. The results indicate that there seems to be no significant impact of ostomy on sexuality in this sample. However, a direct association was observed between self-esteem and sexual desire. The qualitative analysis reveals that, despite the initial feeling of aversion to the new bodily condition, women manage to find a new normalcy over time and with appropriate support. Emotional support provided by healthcare professionals offers a safe space for expressing concerns, while family support is vital for adaptation.

Conclusion: The knowledge generated by this study may help healthcare professionals provide more comprehensive care to women with colorectal cancer who have undergone ostomy, assisting them in preserving their sexuality. Furthermore, the need for developing more comprehensive tools to assess populations where the absence of sexual activity is predominant is highlighted.

Keywords: colorectal cancer, ostomy, women, sexuality.

INTRODUÇÃO

Problemas sexuais são relatados por aproximadamente 40% das mulheres em todo o mundo, e em média 12% está associado a sofrimento pessoal ou interpessoal [1,2,3,4,5]. A disfunção sexual feminina é multifatorial e assume diferentes formas, incluindo falta de desejo sexual, excitação prejudicada, incapacidade de atingir o orgasmo ou dor com a atividade sexual [6]. Estas podem estar presentes desde o início da atividade sexual ou podem se desenvolver mais tarde após um período de funcionamento sexual satisfatório. Dificuldades de relacionamento e com a família muitas vezes desempenham um papel importante, assim como o trabalho ou outras fontes de estresse. A alteração da imagem corporal devido à cirurgia por câncer também pode afetar negativamente o interesse, a resposta sexual e a autoestima.

Nesse contexto, o câncer colorretal é uma das neoplasias com potencial impacto na sexualidade. No Brasil, ele é o segundo tipo de neoplasia (exceto câncer de pele não melanoma) mais frequente em ambos os sexos [7]. Condições patológicas como esse câncer podem gerar necessidade de uma ostomia, a qual é um procedimento cirúrgico que consiste na exteriorização de parte do sistema digestório, criando um orifício artificial entre o órgão interno e o meio externo [8]. Existem poucos dados sobre o número de pessoas com ostomias no Brasil, o que dificulta determinar sua epidemiologia. Segundo a International Ostomy Association (IOA) estimou-se para o Brasil um número de mais de 207 mil pessoas com ostomias no ano de 2018 [9]. Já a Associação Brasileira de Ostomizados, identificou, no ano de 2020, que aproximadamente 300 mil pessoas conviviam com um ostoma intestinal no país [10]. Assim, os dados sobre ostomias são desafiadores tendo em vista que não há um banco de dados sistematizado que contenha essas informações [11].

Sabe-se que alguns pacientes com essa neoplasia necessitam de ostomia permanente ou temporária como parte do tratamento. A pessoa com ostomia pode passar por uma turbulência de pensamentos e emoções relacionadas ao tratamento e a reabilitação, além de adaptação ao novo estilo de vida. O procedimento cirúrgico propriamente dito normalmente não afeta a função sexual, todavia, esse procedimento provoca alterações físicas visíveis, o que gera efeitos na qualidade de vida e impacto direto na sexualidade de homens e mulheres.

As mulheres expressam preocupações relacionadas aos aspectos da sexualidade com maior frequência pois ela influencia seus sentimentos, emoções e interações afetivas. A saúde sexual requer uma abordagem positiva e respeitosa pois é vista como uma das dimensões da qualidade de vida. No Brasil, segundo estudo do comportamento sexual, das 1.212 mulheres analisadas, 49% relataram pelo menos uma disfunção sexual [12].

Diante disso, a sexualidade da mulher portadora de ostomia deve ser entendida nessa dimensão. Sentimentos de inferioridade, depressão e ansiedade podem ser gerados, inclusive com perda de prazer em atividades que antes eram satisfatórias. Uma forma de amenizar essas questões é fornecer informações no pré-operatório para as mulheres que serão submetidas à cirurgia com realização de ostomia [13]. A orientação e o diálogo auxiliam essa população na antecipação desta vivência, no autoconhecimento e no autocuidado. Ressalta-se também a importância do apoio familiar nessa nova realidade.

Desta forma, o presente estudo objetivou analisar o impacto sobre a sexualidade nas mulheres portadoras de ostomia em decorrência ao câncer colorretal, buscando com o resultado auxiliar no aperfeiçoamento do cuidado.

REVISÃO DE LITERATURA

1 Estratégias para localizar e selecionar as informações

A revisão da literatura concentrou-se em abarcar termos que identificassem artigos relacionados ao tema do projeto: câncer colorretal, ostomia, mulher e sexualidade. A busca de artigos para a revisão da literatura foi realizada nas bases de dados Pubmed, Cochrane e Scielo, limitados a textos completos em língua portuguesa, inglesa e espanhola.

Para a busca dos artigos nas bases Pubmed e Cochrane foram utilizados os descritores MeSH (sexuality, women, female, colorectal neoplasms, surgical stomas, stoma, ostomy), a construção da sintaxe foi auxiliada pelo operador booleano AND e não foram utilizados filtros na estratégia de busca. A seguir, as palavras chaves foram cruzadas da seguinte forma: 1) Sexuality AND Women AND Colorectal Neoplasms AND Surgical Stomas 2) Sexuality AND Female AND Colorectal Neoplasms AND Surgical Stomas 3) Sexuality AND Women AND Stoma AND Colorectal Neoplasms 4) Sexuality AND Women AND Colorectal Neoplasms AND Ostomy (Tabela 1).

Para a busca na base de dados Scielo a pesquisa foi adaptada com o auxílio das bibliotecárias com o cruzamento das palavras-chaves da forma a seguir: (((Colorectal OR Colorreta* OR Colorrectal* OR Colo OR Colon*) AND (Neoplas* OR Cancer* OR Tumor* OR Tumour* OR Adenocarcinoma* OR Adenoma* OR Carcinoma*) AND (surger* OR Surgical OR Cirurgia* OR Cirugia)) OR (Estomi* OR Ostom* OR Colostom*)) AND (Sexua* OR Dyspareuni* OR Dispareuni* OR Psychosexual* OR Psicosexua* OR Psicosexua* OR Orgasm* OR Libido) AND (Female* OR Woman OR Women OR Mulher* OR Mujer*). Nesta pesquisa também não foram utilizados filtros na estratégia de busca (Tabela 1).

Tabela 1. Resultado de buscas de referências bibliográficas com cruzamento das palavras chaves

	Pubmed	Cochrane	Scielo
Palavras-chave	Resultado	Resultado	Resultado
Sexuality AND Women AND Colorectal Neoplasms AND Surgical Stomas	3 artigos	1 artigo	-
Sexuality AND Female AND Colorectal Neoplasms AND Surgical Stomas	16 artigos	1 artigo	-
Sexuality AND Women AND Stoma AND Colorectal Neoplasms	18 artigos	1 artigo	-

Sexuality AND Women AND Colorectal Neoplasms AND Ostomy.	14 artigos	1 artigo	-
((Colorectal OR Colorreta* OR Colorrectal* OR Colo OR Colon*) AND (Neoplas* OR Cancer* OR Tumor* OR Tumour* OR Adenocarcinoma* OR Adenoma* OR Carcinoma*) AND (surger* OR Surgical OR Cirurgia* OR Cirugia)) OR (Estomi* OR Ostom* OR Colostom*) AND (Sexua* OR Dyspareuni* OR Dispareuni* OR Psychosexual* OR Psicosexua* OR Psicosexua* OR Orgasm* OR Libido) AND (Female* OR Woman OR Women OR Mulher* OR Mujer*).	-	-	15 artigos

Foram avaliados, inicialmente, os títulos e resumos de todos os estudos identificados nesta estratégia de busca. Em uma segunda fase, os artigos pré-selecionados foram integralmente lidos e selecionados de acordo com a temática de interesse do projeto. Os artigos duplicados foram excluídos. Os resultados do processo de busca em todas as bases de dados estão descritos nas tabelas 1, 2, 3, 4 e 5. O fluxograma do processo de seleção dos artigos é descrito na figura 1. A revisão da literatura indicou que existem estudos que abordam problemas relacionados com a ostomia e sua relação com a qualidade de vida, todavia, há um número pequeno de estudos sobre o impacto direto na sexualidade de mulheres ostomizadas.

Tabela 2. Resultados de seleção dos artigos na base Pubmed

	Pubmed
Palavras-chave	Incluídos
Sexuality AND Women AND Colorectal Neoplasms AND Surgical Stomas	The Rectal Cancer Female Sexuality Score: Development and Validation of a Scoring System for Female Sexual Function After Rectal Cancer Surgery. (2018) doi: 10.1097/DCR.0000000000001064. Sexual function after stoma formation in women with colorectal cancer. (2019) doi: 10.12968/bjon.2019.28.16.S4.

<p>Sexuality AND Female AND Colorectal Neoplasms AND Surgical Stomas</p>	<p>Quality of life in patients with a permanent stoma after rectal cancer surgery. (2017) doi: 10.1007/s11136-016-1367-6.</p> <p>Female sexual problems after treatment for colorectal cancer – a population-based study. (2019) doi: 10.1111/codi.14710.</p> <p>Impact of colorectal cancer on patient and family: implications for care. (2008) doi: 10.1016/j.ejon.2007.11.005.</p> <p>Risk factors for sexual dysfunction after rectal cancer treatment. (2009) doi: 10.1016/j.ejca.2008.12.014.</p> <p>Quality of life of Danish colorectal cancer patients with and without a stoma. (2007) doi: 10.1007/s00520-006-0177-8.</p>
	<p>Quality of life in rectal cancer patients: a fouryear prospective study. (2003) doi: 10.1097/01.sla.0000080823.38569.b0.</p>
<p>Sexuality AND Women AND Stoma AND Colorectal Neoplasms</p>	<p>Self-reported sexual dysfunction in patients with rectal cancer. (2020) doi: 10.1111/codi.14907.</p> <p>‘Let’s talk about sex’: a patient-led survey on sexual function after colorectal and pelvic floor surgery. (2021) doi: 10.1111/codi.15598.</p> <p>Sexual (dys)function and the quality of sexual life in patients with colorectal cancer: a systematic review. (2012) doi: 10.1093/annonc/mdr133.</p> <p>Sexuality and body image in patients with rectal cancer. (2006) PMID: 16736686.</p> <p>The sexual health of female rectal and anal cancer survivors: results of a pilot randomized psycho-educational intervention trial. (2016) doi: 10.1007/s11764-015-0501-8.</p>

Sexuality AND Women AND Colorectal Neoplasms AND Ostomy	<p>A feminist perspective on sexuality and body image in females with colorectal cancer: an integrative review. (2010) doi: 10.1097/WON.0b013e3181edac2c.</p> <p>Nurses' attitudes towards the sexuality of colorectal patients. (2009) doi: 10.7748/ns2009.04.23.31.44.c6933.</p> <p>Sexual Health Problems and Discussion in Colorectal Cancer Patients Two Years After Diagnosis: A National Cross-Sectional Study. (2019) doi: 10.1016/j.jsxm.2018.11.008.</p> <p>Gender differences in quality of life among longterm colorectal cancer survivors with ostomies. (2011) doi: 10.1188/11.ONF.587-596.</p> <p>Do we still need a permanent colostomy in XXI-st century? (2002). doi: 10.2298/aci0202045s.</p> <p>Figuring out sex in a reconfigured body: experiences of female colorectal cancer survivors with ostomies. (2009) doi: 10.1080/03630240903496093.</p>
	<p>Results of psychosocial adjustment to long-term colostomy. (1975) doi: 10.1159/000286938.</p> <p>The influence of husbands' or male partners' support on women's psychosocial adjustment to having an ostomy resulting from colorectal cancer. (2009) doi: 10.1097/WON.0b013e3181a1a1dc.</p>

Tabela 3. Resultados da exclusão de artigos na base Pubmed

	Pubmed		
Excluídos pelo nome do artigo	Excluídos por duplicação na busca	Excluídos pelo resumo do artigo	

<p>Late patient-reported toxicity after preoperative radiotherapy or chemoradiotherapy in nonresectable rectal cancer: results from a randomized Phase III study. (2011) doi: 10.1016/j.ijrobp.2010.07.007.</p> <p>The Impact of Anastomotic Leakage on Long-term Function After Anterior Resection for Rectal Cancer. (2020) doi: 10.1097/DCR.0000000000001613.</p> <p>Assessment of quality of life in patients with rectal cancer treated by preoperative radiotherapy: a longitudinal prospective study. (2005) doi: 10.1016/j.ijrobp.2004.07.726.</p> <p>Multiple colon polyposis. (2014) doi: 10.5455/medarh.2014.68.221222. Epub 2014 May 31.</p> <p>T-pouch: results of the first 10 years with a nonintussuscepting continent ileostomy. (2012)</p>	<p>Sexual function after stoma formation in women with colorectal cancer. (2019) doi: 10.12968/bjon.2019.28.16.S4.</p> <p>The Rectal Cancer Female Sexuality Score: Development and Validation of a Scoring System for Female Sexual Function After Rectal Cancer Surgery. (2018) doi: 10.1097/DCR.0000000000001064.</p> <p>Sexuality and body image in patients with rectal cancer. (2006) PMID: 16736686.</p>	<p>Permanent stoma not only affects patients' quality of life but also that of their spouses. (2010) doi: 10.1007/s00268-010-0758-z.</p> <p>Functional Outcomes and Health-Related Quality of Life After Curative Treatment for Rectal Cancer: A PopulationLevel Study in England. (2019) doi: 10.1016/j.ijrobp.2018.12.005.</p> <p>Sexual and urinary functioning after rectal surgery: a prospective comparative study with a median follow-up of 8.5 years. (2011) doi: 10.1007/s00384-011-1288-3.</p> <p>Quality of Life and Timing of Stoma Closure in Patients With Rectal Cancer Undergoing Low Anterior Resection With Diverting Stoma: A Multicenter Longitudinal Observational Study. (2016) doi: 10.1097/DCR.0000000000000545.</p> <p>Impact of a temporary stoma on the quality of life of rectal</p>
--	---	---

<p>doi: 10.1097/DCR.0b013e31823a969b.</p> <p>Evaluation of quality of life in patients with metastatic colorectal cancer treated with capecitabine. (2008) doi: 10.3816/cc.2008.n.017.</p> <p>Phase II clinical trial of preoperative combined chemoradiation for T3 and T4 resectable rectal cancer: preliminary results. (2001) doi: 10.1007/BF02234631.</p> <p>Conservative coloproctectomy for the sexually active woman. (1982) PMID: 7089842.</p> <p>The ileoanal reservoirs as a rectal replacement. The late complications and long-term functional results (1992) doi: 10.1055/s-2008-1062348.</p>		<p>cancer patients undergoing treatment. (2011) doi: 10.1245/s10434-010-1446-9.</p> <p>Research progress of sexual dysfunction following rectal cancer surgery. (2021) doi: 10.3760/cma.j.cn.44153020200629-000386.</p> <p>Prevalence and predictors of poor sexual well-being over 5 years following treatment for colorectal cancer: results from the ColoRECTal Wellbeing (CREW) prospective longitudinal study. (2020) doi: 10.1136/bmjopen-2020038953.</p> <p>Digestive and genitourinary sequelae in rectal cancer survivors and their impact on health-related quality of life: Outcome of a high-resolution population-based study. (2019) doi: 10.1016/j.surg.2019.04.007.</p> <p>The quality of life after extirpation of the rectum for carcinoma. (1996) doi: 10.1055/s-2008-1042987.</p> <p>Quality of life after coloanal anastomosis and abdominoperineal resection for distal rectal cancers: sphincter preservation vs quality of life. (2011) doi: 10.1111/j.1463-1318.2010.02347.x.</p>
---	--	--

Tabela 4. Resultados da exclusão de artigos na base Cochrane

Cochrane
Excluído pelo resumo do artigo

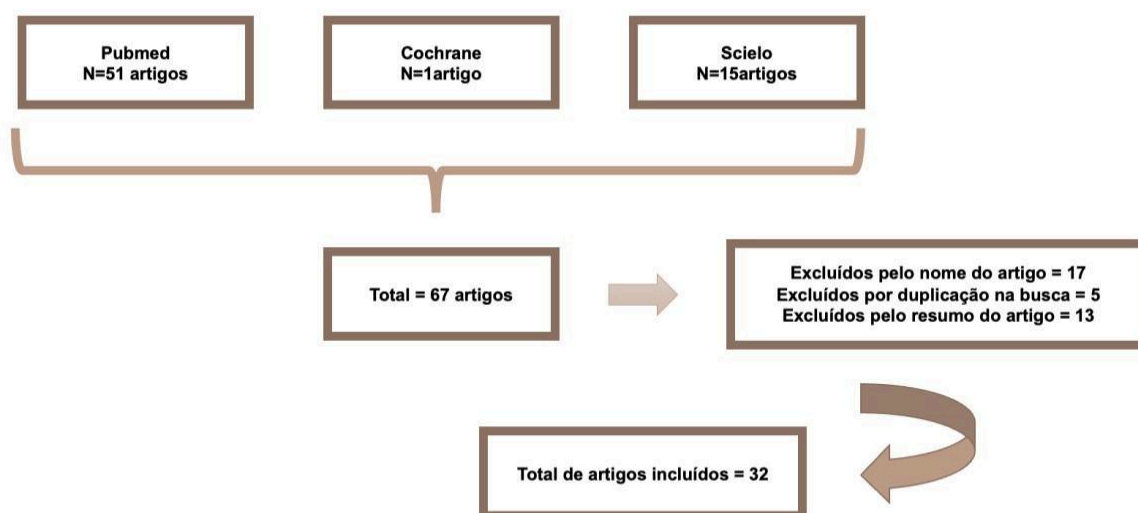
Quality of life after rectal resection for cancer, with or without permanent colostomy. (2012)
DOI: 10.1002/14651858.CD004323.pub4.

Tabela 5. Resultados da inclusão e exclusão de artigos na base Scielo

	Scielo		
Excluídos pelo nome do artigo	Excluídos por duplicação na busca	pelo resumo do artigo	Incluídos
<p>Caracterización de pacientes diagnosticados de carcinoma epidermoide de canal anal (2021)</p> <p>Repercussões emocionais da exenteração pélvica feminina: revisão da literatura (2003-2013) (2017) https://doi.org/10.15309/17psd180227</p> <p>Perfil epidemiológico de mulheres submetidas a cirurgia na unidade de ginecologia de um hospital universitário (2012)</p> <p>Associations among socio-demographic and clinical factors and the quality of life of ostomized patients (2012)</p> <p>Anus neoplasm: study of a case series (2011) https://doi.org/10.1590/S2237-93632011000300009</p> <p>Medidas faciais antropométricas de adultos segundo tipo facial e sexo https://doi.org/10.1590/S1516-18462010005000128</p>	<p>Tecnologia para o autocuidado da saúde sexual e reprodutiva de mulheres estomizadas (2016) https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0302</p> <p>Associations among socio-demographic and clinical factors and the quality of life of ostomized patients (2012)</p>	<p>Ostomy time and nutrition status were associated on quality of life in patients with colorectal cancer (2020) https://doi.org/10.1016/j.ijcol.2020.07.003</p> <p>A sexualidade do paciente estomizado no discurso do enfermeiro (2017) https://doi.org/10.5935/1415-2762.20170051</p> <p>Tecnologia para o autocuidado da saúde sexual e reprodutiva de mulheres estomizadas (2016) https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0302</p>	<p>Ser mujer con ostomía: la percepción de la sexualidad https://doi.org/10.4321/S1695-61412012000300002</p> <p>Experiencing sexuality after intestinal stoma (2012) https://doi.org/10.1590/S2237-93632012000200012</p> <p>A percepção da mulher portadora de estomia intestinal acerca de sua sexualidade (2008)</p>

<u>Tratamento cirúrgico do megacólon chagásico: retocolectomia abdominal com anastomose colorretal mecânica término-lateral (1999)</u> https://doi.org/10.1590/S0100-69911999000500006			
---	--	--	--

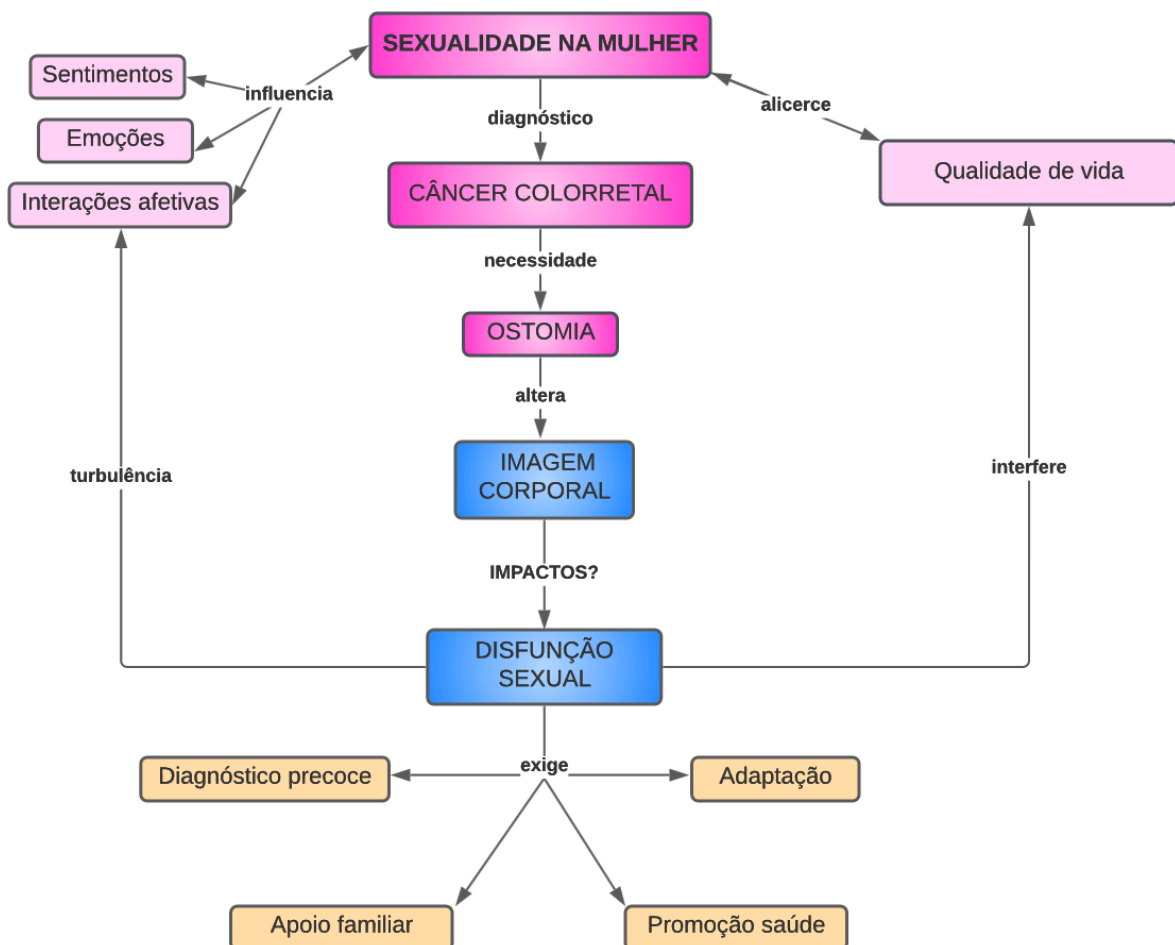
Figura 1. Fluxograma do processo de seleção dos artigos



2 Mapa conceitual

A sexualidade é um aspecto central das mulheres e possui diversas dimensões, entre elas a prática sexual, prazer, orientação sexual, intimidade e reprodução. Ela influencia sentimentos, emoções e interações afetivas, sendo, portanto, um alicerce da qualidade de vida. A disfunção sexual é multifatorial, assume diferentes formas e prejudica a sexualidade. Além disso, a alteração da imagem corporal devido a aquisição de ostomia pelo câncer colorretal possui efeito direto na sexualidade e na qualidade de vida das mulheres. Um número significativo de pacientes com essa neoplasia necessita de ostomia permanente ou temporária como parte do tratamento. Ao se realizar diagnóstico precoce desse impacto pode-se instituir intervenções que visem a promoção da saúde, com intuito de melhorar as relações afetivas e, dessa forma, o bem-estar físico e emocional (figura 2).

Figura 2. Mapa conceitual



3 Disfunção sexual na mulher com câncer

Problemas sexuais são relatados por muitas mulheres em todo o mundo. A descrição tradicional do ciclo de resposta sexual foi dividida em quatro fases [14]: desejo (libido), excitação, orgasmo e resolução, sendo que para algumas mulheres, a satisfação subjetiva pode não exigir todas as fases de resposta. O transtorno sexual feminino assume diferentes formas, incluindo falta de desejo sexual, excitação prejudicada, incapacidade de atingir o orgasmo ou dor com a atividade sexual.

Medir o grau de satisfação sexual nas mulheres é um desafio. Existem diversas ferramentas para avaliar a função sexual feminina sendo que a mais utilizada é o “Female Sexual Function Index – FSFI”, um instrumento que avalia desejo, excitação, lubrificação, orgasmo, satisfação e dor (dispareunia). Foi adaptado à língua portuguesa e à cultura brasileira, apresentando confiabilidade e validade significativas, o que permite a sua utilização para avaliar a função sexual em diferentes grupos. [15,16,17,18,19]

A disfunção sexual é um dos efeitos colaterais mais comuns e que imprime sofrimento entre as mulheres sobreviventes de câncer. Aproximadamente, metade das pacientes do sexo feminino com ostomia que eram sexualmente ativas antes da cirurgia relatam não retomar a atividade sexual no pós-operatório [20]. Além disso, a alteração da imagem corporal diminui a autoestima e a satisfação sexual, o que resulta em sofrimento psicológico e diminuição da qualidade de vida.

4 Câncer colorretal

As taxas de incidência e mortalidade do Câncer Colorretal (CCR) variam em todo o mundo e o risco de desenvolvimento é influenciado por fatores ambientais e genéticos. No Brasil, conforme dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA), a estimativa de novos casos de câncer colorretal para cada ano do triênio de 2023 a 2025, é de 45.630 casos, correspondendo a um risco estimado de 21,10 casos por 100 mil habitantes, sendo 21.970 casos entre os homens e 23.660 casos entre as mulheres. Esses valores correspondem a um risco estimado de 20,78 casos novos a cada 100 mil homens e de 21,41 a cada 100 mil mulheres. Em termos de mortalidade, em 2020, ocorreram 20.245 óbitos por câncer de cólon e reto (9.889 óbitos em homens e 10.356 óbitos em mulheres)[21].

Apesar do número expressivo de mortes, as taxas de mortalidade por essa neoplasia diminuíram progressivamente desde meados da década de 1980 nos Estados Unidos e em muitos outros países ocidentais [22,23]. Essa melhora pode ser atribuída à detecção e remoção de pólipos colônicos, detecção da doença em estágio inicial e tratamentos mais eficazes.

Os fatores ambientais e genéticos podem aumentar a probabilidade de desenvolver CCR e embora a suscetibilidade herdada resulte nos aumentos mais notáveis do risco, a maioria das neoplasias são esporádicas e não familiares [24]. Os pacientes podem se apresentar de três maneiras: com sintomas e/ou sinais suspeitos; indivíduos assintomáticos descobertos por triagem de rotina e admissão na emergência com obstrução intestinal, perfuração ou sangramento gastrointestinal agudo. O diagnóstico dessa patologia é realizado pelo exame histológico de uma biópsia que geralmente é obtida durante a colonoscopia ou na peça cirúrgica e a maior parte são do tipo adenocarcinoma. Além disso, os sítios metastáticos mais comuns são os linfonodos regionais, fígado, pulmões e peritônio, sendo que um em cada cinco pacientes com CCR apresenta doença metastática.

Com relação ao tratamento, a cirurgia é a única modalidade curativa para o câncer de cólon localizado e 70 a 80 % dos pacientes no momento do diagnóstico são elegíveis para cirurgia com intenção curativa [25,26]. A restauração da continuidade intestinal usando uma anastomose primária pode ser realizada na maioria dos pacientes submetidos a uma colectomia não complicada. No entanto, uma colostomia de derivação proximal temporária ou ileostomia pode ser necessária. Os pacientes também podem ser candidatos a quimioterapia neoadjuvante ou adjuvante. Já na doença metastática, a maioria dos pacientes não são candidatos à cirurgia, e a quimioterapia paliativa é geralmente recomendada.

5 Ostomia e qualidade de vida

Apesar da dificuldade em precisar o quadro epidemiológico sobre ostomias, é perceptível, na prática clínica, que um número significativo de pacientes com CCR requer o desvio do fluxo fecal na forma de uma ostomia permanente ou temporária como um componente do tratamento do câncer. Uma ostomia tem efeitos abrangentes na vida cotidiana que se associam com a redução do funcionamento geral e da qualidade de vida [27,28,29]. Como as ostomias geralmente resultam na perda de controle do conteúdo intestinal, os sobreviventes que vivem com ostomias são mais

propensos a experimentar conflitos significativos em relação a sua autoimagem e relacionamentos interpessoais.

A atividade sexual é uma área especial, pois os pacientes frequentemente expressam preocupações em relação aos aspectos psicológicos da sexualidade, incluindo a resposta do parceiro à intimidade. Assim, o aconselhamento adequado nesta área é importante para o suporte do paciente ostomizado. A disfunção sexual pós-tratamento muitas vezes não é abordada durante as consultas e investigar este aspecto é importante pelo impacto direto na qualidade de vida e no cuidado do paciente.

6 Autoestima

A autoestima é um fator importante no câncer colorretal e ela representa um aspecto do autoconhecimento, com orientação positiva (autoaprovação) ou negativa (depreciação), consistindo, dessa forma, em um conjunto de pensamentos e sentimentos referentes a si mesmo. Possuir uma alta autoestima é desejável, pois pessoas com essas características acreditam viver em um mundo onde são respeitadas e valorizadas.

A imagem corporal é um dos componentes da autoestima e as mulheres apresentam insatisfação mais elevada. Além do estigma do câncer, essas pacientes têm preocupações agravadas pela possibilidade terapêutica de desvio de trânsito intestinal mediante a confecção de ostoma, o que gera sentimento de diferença perante a sociedade, dificultando o processo adaptativo.

A Escala de Autoestima de Rosenberg é um dos instrumentos mais utilizados para avaliar a autoestima. No Brasil, esse instrumento foi originalmente adaptado e validado para pesquisa por Hutz (2000) e essa versão tem sido utilizada por vários pesquisadores. É uma medida unidimensional constituída por dez afirmações relacionadas a um conjunto de sentimentos de autoestima e autoaceitação que avalia a autoestima global [30,31].

7 Sexualidade e mulheres com câncer colorretal ostomizadas

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2006) define sexualidade como um aspecto central do ser humano que está relacionado a sexo, identidades e papéis de gênero, orientação sexual, erotismo, prazer, intimidade e reprodução. Ainda, segundo a OMS, a sexualidade inclui diversas dimensões sendo influenciada pela interação de fatores biológicos, psicológicos, sociais,

econômicos, políticos, culturais, legais, históricos, religiosos e espirituais. Com relação à saúde sexual, a OMS (2017) a entende como um estado de bem-estar físico, emocional, mental e social em relação à sexualidade e para que ela seja alcançada e mantida, os direitos sexuais de todas as pessoas devem ser respeitados, protegidos e cumpridos.

A diminuição na atividade sexual é normal por um curto período após qualquer cirurgia de grande porte, todavia, no caso de realização de ostomia, esta redução pode ter uma duração prolongada. Um número significativo de pacientes com neoplasia colorretal necessita de ostomia permanente ou temporária como parte do tratamento. Um estoma ou ostomia é uma abertura artificial criada quando uma parte doente do cólon é removida e o intestino saudável restante está ligado a uma abertura no abdome através do qual as fezes são expelidas, geralmente em uma bolsa (Ramirez et al, 2010) [32,33].

A formação do estoma apresenta uma série de desafios em termos de qualidade de vida e funcionamento, pois o conteúdo fecal é exteriorizado de maneira visível, sendo que a bolsa deve ser esvaziada regularmente. Essa situação pode afetar a vida social e possui impacto direto na sexualidade. Embora essas mudanças afetem ambos os sexos, as mulheres com maior frequência expressam preocupações relacionadas aos aspectos psicológicos desta atividade, pois a sexualidade vai além do ato sexual, sendo ela uma importante influência para ações, sentimentos e pensamentos. A função sexual é complexa e pode ser facilmente prejudicada por influências negativas como a alteração da imagem corporal [34,35].

A imagem corporal pode ser descrita como a forma como as pessoas veem a si mesmas e suas atitudes em relação ao próprio corpo. De acordo com Gardner, a imagem corporal é a figura mental que temos das medidas, dos contornos e da forma do nosso corpo, além dos sentimentos concernentes a essas características e às partes do nosso corpo. Essa imagem é repleta de valores afetivos. A simbolização de corpo fértil e saudável faz as pessoas buscarem esse modelo social estabelecido e quando necessário aquisição de ostomia, algumas mulheres consideram ter um corpo imperfeito. Devido à insatisfação, a autoestima também fica prejudicada. A sexualidade é alterada pela baixa autoestima, o que cursa com sentimentos de inferioridade e pouca atratividade para o sexo oposto [36,37].

O som, o odor e a aparência do estoma contribuem para a insatisfação, sendo que a aversão cultural às fezes apresenta um obstáculo e essas mudanças indesejadas na imagem corporal levam, muitas vezes, ao constrangimento ou à vergonha. A pessoa ostomizada também teme a possibilidade de ter perdas acidentais de gás ou fezes, principalmente em situações de atrito,

durante o ato sexual. Além disso, a compreensão do parceiro contribui significativamente para que a mulher aceite seu estoma, adaptando-se à sexualidade e às relações íntimas.

O estudo exploratório, descritivo, qualitativo do ponto de vista do referencial da Representação Social teve participação de 15 ostomizados, sendo 8 mulheres, com idade média de 57,9 anos. Os dados obtidos por entrevistas mostraram apreensão na prática da sexualidade após a ostomia, caracterizada pelo medo e desânimo, resultando para alguns, em repressão e, para outros, a descoberta de alternativas que permitiram, algum tempo depois, o retorno às práticas em sexualidade [38].

A disfunção sexual refere-se aos aspectos biológicos da sexualidade (por exemplo, com que frequência se atinge o orgasmo), enquanto a qualidade de vida sexual leva em consideração a avaliação subjetiva da pessoa sobre seu funcionamento sexual (por exemplo, a satisfação com a capacidade de atingir o orgasmo) [39]. Schmidt e colegas [40] observaram diferenças significativas para disfunção sexual em pacientes com ostomias medidos de 3 até 24 meses pós-operatório. Tekkis e colaboradores [41] relataram que enquanto a frequência das relações sexuais e a capacidade de atingir o orgasmo melhorou significativamente durante os primeiros 5 anos de pós-operatório, a capacidade de atingir a excitação e a incidência de dispareunia não melhoraram.

A qualidade de vida do paciente com câncer colorretal e de sua família é profundamente modificada a partir do diagnóstico. Sabe-se que pacientes com ostomia possuem menor qualidade de vida geral, imagem corporal prejudicada e maior incidência de depressão quando comparados com pacientes com essa neoplasia sem ostomia [39%]. Em um estudo envolvendo 711 pacientes operados por câncer de reto, se observou que a saúde mental, a imagem corporal e a função física e emocional foram inferiores nos pacientes com ostomia [42]. As melhorias nos escores de qualidade de vida ao longo do tempo podem ser explicadas pela reversão de ostomas temporários ou adaptação fisiológica nessas pacientes [43]. Nesse sentido, a avaliação da qualidade de vida é importante para compreender a perspectiva do paciente e para a tomada de decisão na assistência à saúde.

O conhecimento da disfunção sexual de pacientes com câncer colorretal é limitado. A maior parte das pesquisas se concentram na qualidade de vida como um todo, com poucas focando na sexualidade em si e, quando realizadas, analisam principalmente os homens, pois as alterações ejaculatórias e eréteis são comuns. Ao contrário, a disfunção sexual feminina é multifatorial, individual e complexa, envolvendo fatores físicos e psicológicos. Embora uma extensa pesquisa tenha sido feita sobre o tema, conforme citado previamente, percebe-se que a sexualidade nas

mulheres com câncer colorretal ostomizadas é um problema significativo, mas que não é adequadamente discutido na prática clínica.

Muitos pacientes sentem que não estão informados suficientemente para identificar e se adaptar às mudanças que ocorrem após a cirurgia. Dessa forma, proporcionar comunicação com os profissionais de saúde permite que as mulheres expressem suas preocupações e/ou ansiedades. A sexualidade é uma das principais características inerentes ao ser humano e é vista como uma das dimensões da qualidade de vida. Nesse contexto, o impacto na sexualidade dessa população de mulheres merece especial atenção.

JUSTIFICATIVA

A cirurgia de câncer colorretal gera alterações na função sexual. Embora essas mudanças afetem ambos os sexos, as mulheres têm diferentes perspectivas sobre a sexualidade, sendo ela multidimensional, dependente tanto de fatores físicos quanto psicossociais. Após revisão na literatura, percebe-se que a grande maioria dos estudos abordam problemas relacionados com a ostomia e sua relação com a qualidade de vida, todavia, há um número pequeno de estudos sobre o impacto direto da sexualidade em mulheres ostomizadas.

Buscou-se, então, entender como as mulheres vivenciam a sexualidade na presença de um ostoma. Pesquisas adicionais são importantes para definir mais claramente a frequência e o caráter da função sexual nessas mulheres. Nesse contexto, a questão que norteou este estudo foi: “Qual o impacto na sexualidade das pacientes com câncer colorretal ostomizadas?” Objetivou-se encontrar aspectos relevantes para aperfeiçoar o cuidado com estas pacientes, acreditando, portanto, que o conhecimento gerado neste estudo possa contribuir significativamente para que profissionais da saúde auxiliem as mulheres com câncer colorretal ostomizadas quanto à qualidade de sua sexualidade. Além disso, esses resultados podem e merecem gerar a elaboração de intervenções que visem o cuidado e estratégias de acompanhamento psicossocial com o objetivo de promover a saúde, o bem-estar e as relações afetivas.

OBJETIVOS

Principal

Avaliar o impacto na sexualidade em mulheres com ostomia devido ao câncer colorretal.

Secundário

Relacionar características sociodemográficas e a escala de autoestima com o grau de impacto na sexualidade da população estudada.

METODOLOGIA

Delineamento

Estudo de série de casos

População e amostra

A população foi de pacientes do sexo feminino com diagnóstico de neoplasia colorretal (CID 10: C18 a CID C19.9) comprovada histologicamente. A amostra selecionada abrangeu mulheres com presença de ostomia em algum momento durante o período de janeiro de 2016 a dezembro de 2021 do Serviço de Oncologia Clínica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre/RS.

Critérios de inclusão e exclusão

Foram incluídas as mulheres com ostomia devido ao câncer colorretal (ostomia presente no momento ou já com reversão do trânsito intestinal), maiores de 18 anos e que concordaram em participar do estudo após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Foram excluídas as mulheres que não responderam o questionário de sexualidade, independente do motivo.

Instrumentos e procedimentos de coleta de dados

A amostra foi identificada através de *query* que tenham os seguintes filtros: pacientes com acompanhamento nas agendas do Serviço de Oncologia e do ambulatório de Enfermagem Adulto Estomias, no período de 01/01/2016 a 31/12/2021, com CID C18 a CID C19.9, além da informação de permissão de acesso pela LGPD. A amostra foi composta por mulheres, colostomizadas, sem registro de óbito em prontuário. Setenta e nove mulheres com neoplasia colorretal nesse período foram identificadas, o que correspondia ao número de mulheres com colostomia acompanhadas no ambulatório de Enfermagem Adulto Estomias em algum momento da doença. Dessas, 32 aceitaram participar, 18 não foi possível fazer contato telefônico após quatro tentativas em dois dias, 18 tinham ido ao óbito conforme pôde ser identificado no momento do contato telefônico, 10 não aceitaram participar e 01 paciente tinha manifestado não concordar com o acesso de seus dados para fins de pesquisa como previsto na LGPD.

Após consulta dos prontuários identificados, e confirmado que estão de acordo com os critérios de inclusão, as mulheres foram contatadas por telefone e convidadas para participar da pesquisa, sendo que as que aceitaram participar assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e responderam o questionário de auto entendimento de sua sexualidade além de outros dois questionários sobre informações sociodemográficas e autoestima. Também foi realizada uma pesquisa qualitativa guiada por tópicos com vistas a analisar dados da realidade, levando em consideração o cotidiano e as experiências interpretadas pelas mulheres que as vivenciam.

Logística de recrutamento e coleta dos dados:

Após revisão dos prontuários, um profissional da equipe apto contactou as pacientes pelo telefone informado e orientou sobre a pesquisa a ser realizada, conforme roteiro de ligação telefônica. Foram realizadas no máximo quatro tentativas de contato telefônico divididas em dois dias diferentes. Em relação à coleta de dados da pesquisa, realizou-se entrevista semiestruturada, com conversa frente a frente, com o objetivo de explorar os tópicos em detalhes. Os questionários foram aplicados por um membro da equipe com treinamento adequado no Centro de Pesquisa Clínica (CPC) do Hospital de Clínicas de Porto Alegre - RS, conforme horários de disponibilidade do setor, do entrevistador e do paciente.

Utilizou-se o instrumento Female Sexual Function Index (FSFI), o qual é o primeiro questionário de avaliação da função sexual feminina validado em português e que cumpre todos os

requisitos propostos para o protocolo de validação internacional. É uma ferramenta escrita com seis subescalas e um somatório de escores que mede desejo, excitação, lubrificação, orgasmo, satisfação e dor (dispareunia). Os resultados poderiam variar entre 2 e 36, sendo que quanto menor for o escore obtido, pior será a função sexual.

As variáveis utilizadas para responder às informações sociodemográficas foram: idade, cor/raça, situação conjugal, grau de escolaridade e renda familiar (tabela 6). Além disso, neste estudo, foi utilizada a Escala de Autoestima de Rosenberg em versão adaptada para o português por Hutz (2000). Os itens foram respondidos em uma escala tipo Likert de quatro pontos variando entre concordo totalmente, concordo, discordo e discordo totalmente.

Em relação à parte qualitativa, visou-se examinar aspectos específicos, particulares, com conhecimento aprofundado e abordagem ampla/aberta, de forma a esclarecer alguns aspectos e priorizar áreas a investigar. Um roteiro de tópicos foi utilizado como guia durante o encontro. Todas as entrevistas foram audiogravadas (se as entrevistadas permitissem) e transcritas em sua integralidade. Para a análise, os dados foram lidos em sua totalidade para que os pesquisadores se apropriem do conjunto de material coletado. Após esta etapa, realizou-se a análise de conteúdo, na qual os dados foram sumarizados e organizados a partir da criação de categorias. As categorias que orientaram a análise e interpretação dos resultados foram elaboradas com base no referencial teórico utilizado para a concepção do projeto e foram consideradas as categorias que emergiram a partir das falas das entrevistadas (categorias êmicas).

Tabela 6. Descrição das variáveis utilizadas para informações sociodemográficas

Nome da variável	Tipo de variável	Categorias
IDADE	Quantitativa contínua	
COR OU RAÇA	Qualitativa nominal	BRANCA PRETA PARDA AMARELA INDÍGENA

ESTADO CIVIL	Qualitativa nominal	COM COMPANHEIRO SEM COMPANHEIRO
GRAU		
ESCOLARIDADE	Qualitativa ordinal	SEM ESCOLARIDADE ENSINO FUNDAMENTAL (1º GRAU) INCOMPLETO ENSINO FUNDAMENTAL (1º GRAU) COMPLETO ENSINO MÉDIO (2º GRAU) INCOMPLETO ENSINO MÉDIO (2º GRAU) COMPLETO SUPERIOR INCOMPLETO SUPERIOR COMPLETO
RENDA FAMILIAR	Qualitativa ordinal	ATÉ 1 SALÁRIO MÍNIMO (SM) 1 A 5 SM 5 A 10 SM > 10 SM

A coleta dos dados iniciou após a aprovação do projeto no CEP do Hospital de Clínicas.

Aspectos éticos

O projeto foi submetido para análise do Comitê de Ética e Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (CEP/HCPA) e a coleta de dados foi iniciada somente após recebimento de aprovação do mesmo (CAAE: 68371023.6.0000.5327). O estudo seguiu as diretrizes e normas vigentes regulamentadoras sobre pesquisa envolvendo seres humanos - Resolução CNS 466/2012 – e respeitou referenciais de bioética, tais como, autonomia e não maleficência. Assegurou a confidencialidade e a privacidade, sendo que os dados coletados foram armazenados no programa Excel em computador pessoal e permanecerão sob responsabilidade dos pesquisadores, sendo

utilizados apenas para o estudo em questão e os dados arquivados e armazenados pelos pesquisadores por cinco anos após o término da pesquisa.

A amostra que participou do estudo foi informada em linguagem clara e acessível sobre participação inteiramente voluntária e que não haveria remuneração financeira. As mulheres que concordaram com as condições assinaram o formulário de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para que pudessem participar da pesquisa e se manifestar de forma autônoma, consciente, livre e esclarecida.

Análise estatística

Os dados coletados foram analisados através do programa Statistical Package For Social Sciences (SPSS versão 26). Foi usado o Teste de Shapiro Wilk para avaliação da normalidade dos dados. As variáveis categóricas são apresentadas através de frequências absolutas e percentagens. As variáveis contínuas com distribuição normal são apresentadas por média e desvio padrão, sendo aquelas sem distribuição normal apresentadas como mediana, amplitude mínima e máxima. A comparação entre grupos foi realizada através do Teste T de Student para amostras independentes ou o seu correspondente não paramétrico Teste de Mann Whitney. Para associação entre variáveis quantitativas da mesma participante foi usado o Coeficiente de Correlação de Pearson (dados com distribuição normal) ou o Coeficiente de Correlação de Spearman (dados sem distribuição normal). O nível considerado para significância estatística foi de 5% (bilateral), ou seja, para $P \leq 0.05$.

Com relação à análise da parte qualitativa, após a realização das entrevistas, todos os áudios foram transcritos em sua integralidade para viabilizar a sua análise. A primeira etapa consistiu na leitura de todas as entrevistas realizadas e na organização do material, que foi guiada pelos tópicos do roteiro de entrevistas. Todas as falas foram organizadas e sistematizadas em um quadro para possibilitar a visualização e compreensão do conteúdo da fala de cada entrevistada para cada um dos tópicos presentes no roteiro de entrevistas. Na segunda etapa foi realizada a exploração das entrevistas e a elaboração de categorias de análises, com base nas informações que emergiram das falas das entrevistadas. A partir das categorias elaboradas, foi executada a terceira etapa de análise que consistiu na interpretação dos resultados, para captar os sentidos contidos nas entrevistas.

ARTIGOS EM INGLÊS

ARTIGO 1:

Sexuality in women with ostomies due to colorectal cancer

Authors: Emily Tonin da Costa (ORCID 0000-0003-0899-1454)¹, Juliana Lopes de Macedo (ORCID 0000-0002-7080-048X)², Mariele Luana Horz (ORCID 0009-0007-5021-9798)³, Alice de Medeiros Zelmanowicz (ORCID 0000-0001-9121-6365)¹

Affiliation:

¹ Graduate Program in Gynecology and Obstetrics, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, RS, Brazil.

² Department of Education and Humanities, Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Porto Alegre, RS, Brazil.

³ School of Medicine, UFRGS, Porto Alegre, RS, Brazil.

ABSTRACT

Background: Individuals with ostomies experience difficulties in adapting to self-image, self-care, social interactions, and sexuality. However, the issue of sexuality in this population is not commonly addressed in health care practice. Expanding knowledge of sexuality in patients with ostomies due to colorectal cancer is becoming increasingly relevant because of the increased number of cases of this neoplasm and its multiple clinical aspects. Methods: An extended literature review on colorectal cancer was conducted using specific search terms. The paper presents the evidence found, a qualitative analysis on the topic, and a discussion of future perspectives. Results: Ostomy creation due to colorectal cancer generates a number of sexuality challenges that influence quality of life. Only a few studies have examined the direct impact of ostomy on women's sexuality. This review identified that sexual activity often decreases after surgery, and this is more prolonged when an ostomy is required, as in some patients with cancer. The creation of a stoma affects quality of life and sexuality, especially for women who express more psychological and emotional concerns. Concerns about the noise, odor, and appearance of the stoma and its contents, along with cultural aversion to feces,

contribute to the embarrassment and shame associated with many aspects of sexuality. Studies show that understanding and support are crucial for women to adapt to this situation. Conclusion: Sexuality is part of individuals' lives and is influenced by body image. Further studies in this field are needed to provide comprehensive care to patients with ostomies. Expert knowledge, effective communication, emotional support, and personalized care help health professionals to assist women with colorectal cancer and ostomies regarding the impacts on sexuality, improving their care.

Keywords: Colorectal neoplasms, Ostomy, Women, Sexuality.

Abbreviation or Acronym	Full Name
CRC	Colorectal cancer
FSFI	Female Sexual Function Index
IOA	International Ostomy Association
WHO	World Health Organization

INTRODUCTION

Sexual problems are reported by approximately 40% of women worldwide, and an average of 12% of cases are associated with personal or interpersonal distress. (1-5) Female sexual dysfunction is multifactorial and may take different forms, including lack of sexual desire, impaired arousal, inability to reach orgasm, and pain during sex, among others.(6) These issues may be present from the onset of sexual activity or may develop later after a period of satisfactory sexual function. Relationship and family problems often play a key role, as do work and other stressors. Changes in body image following cancer surgery may also negatively affect sexual interest, response, and self-esteem.

Colorectal cancer (CRC) has the potential to impact women's sexuality. In Brazil, excluding non-melanoma skin tumors, CRC ranks second in incidence in both men and women.(7) Clinical conditions, such as CRC, may require an ostomy, which is a surgical procedure to create an artificial opening in the abdominal wall that goes from an area inside the body to the outside.(8) There is a paucity of data on the number of people with ostomies in Brazil, making it difficult to provide an epidemiological description. The International Ostomy Association (IOA) estimated that Brazil had more than 207,000 people living with an ostomy in 2018, while the Brazilian Association of Ostomates

identified that approximately 300,000 people were living with an intestinal stoma in the country in 2020.(9,10) Therefore, understanding the reality of people living with an ostomy is challenging given the lack of systematized data on the topic.(11)

Some patients with CRC may require a temporary or permanent ostomy as part of their treatment. Individuals living with an ostomy may experience a whirlwind of thoughts and emotions related to treatment and rehabilitation, in addition to adapting to a new lifestyle. There is no evidence that the surgical procedure itself affects sexual function; however, it does cause visible physical changes, which have an impact on quality of life. This is also expected to have a direct impact on the sexuality of both men and women.

Women express concerns about sexuality more frequently than men, as it influences their feelings, emotions, and affective relationships. The approach to sexual health should be positive and respectful as it is considered an important dimension of quality of life. In a Brazilian study on sexual behavior including 1212 women, 49% of them reported at least 1 sexual dysfunction.(12)

Therefore, the sexuality of women with ostomies should be better understood to improve their care. Feelings of inferiority, depression, and anxiety may arise, including loss of pleasure in activities that were previously enjoyable. Providing preoperative information to women scheduled for ostomy surgery may mitigate these issues.(13) Guidance and communication can help them anticipate future experiences, improving self-knowledge and self-care.

So, the present review aimed to identify and analyze data on the sexuality of women with ostomies due to CRC. We expect to contribute to the care of these patients.

METHODS

The initial systematic search was conducted focusing on terms that could identify articles related to the topic of interest: CRC, ostomy, women, and sexuality. Studies were identified by searching PubMed, Cochrane, and SciELO databases, limiting the search to full texts published in Portuguese, English, or Spanish. No publication date restrictions were imposed.

The search strategy in PubMed and Cochrane databases was based on MeSH terms (sexuality, women, female, colorectal neoplasms, surgical stomas, stoma, ostomy), which were combined by the Boolean operator "AND". No filters were used in the search strategy. The keywords were combined as follows: 1) Sexuality AND Women AND Colorectal Neoplasms AND Surgical Stomas 2) Sexuality AND

Female AND Colorectal Neoplasms AND Surgical Stomas 3) Sexuality AND Women AND Stoma AND Colorectal Neoplasms 4) Sexuality AND Women AND Colorectal Neoplasms AND Ostomy (Table 1).

The search strategy was adapted to SciELO database by combining the keywords as follows: (((Colorectal OR Colorreta* OR Colorrectal* OR Colo OR Colon*) AND (Neoplas* OR Cancer* OR Tumor* OR Tumour* OR Adenocarcinoma* OR Adenoma* OR Carcinoma*) AND (surger* OR Surgical OR Cirurgia* OR Cirugia)) OR (Estomi* OR Ostom* OR Colostom*)) AND (Sexua* OR Dyspareuni* OR Dispareuni* OR Psychosexual* OR Psicosexua* OR Psicosexua* OR Orgasm* OR Libido) AND (Female* OR Woman OR Women OR Mulher* OR Mujer*). No filters were used in this search strategy (Table 1).

The titles and abstracts of all studies identified by the search strategy were screened. After an initial set of studies was selected by title and abstract screening, their full texts were retrieved and assessed according to the topic of interest of the review. Duplicates were removed. The flow diagram of study selection is shown in Figure 1.

RESULTS

An extended literature review on CRC was conducted to contextualize and describe topics related to the problem. The identification of the articles cited in this extended literature review was based on cancer clinical practice guidelines to ensure the accuracy and reliability of the results obtained.

The review showed that while there are studies addressing ostomy-related problems and their impact on quality of life, only a few examine the direct impact of ostomy on women's sexuality. The contextualization of the disease and its aspects related to sexuality are discussed below, divided into topics of relevance for a better understanding of the problem and its management.

DISCUSSION

Colorectal cancer

CRC incidence and mortality rates vary worldwide, and the risk of developing CRC is influenced by environmental and genetic factors. In Brazil, according to data from the Brazilian National Cancer Institute, the estimate for each year of a 3-year period from 2023 to 2025 is 45,630 new cases of CRC, corresponding to an estimated risk of 21.10 cases per 100,000 population, with 21,970 cases among

men and 23,660 cases among women. These figures correspond to an estimated risk of 20.78 new cases per 100,000 men and 21.41 per 100,000 women. In Brazil in 2020, 20,245 people died of CRC (9,889 deaths in men and 10,356 deaths in women).(14)

Despite the considerable number of deaths, CRC mortality rates have progressively decreased since the mid-1980s in the United States and in many other Western countries.(15,16) This improvement may be attributable to the detection and removal of colonic polyps, detection of early-stage disease, and more effective treatment options.

Patients usually present with symptoms and/or signs of suspected CRC, asymptomatic (with CRC detected by screening as part of their routine patient care), or upon admission to the emergency department with clinical features compatible with intestinal obstruction, perforation, or acute gastrointestinal bleeding. CRC is diagnosed by histological examination of biopsy specimens obtained during colonoscopy or surgical specimens, and adenocarcinoma is the most common form of CRC. The most common sites of metastases are regional lymph nodes, liver, lungs, and peritoneum, and 1 in every 5 patients with CRC have metastatic disease.(17)

Surgery is the only curative treatment available for localized colon cancer, and 70% to 80% of patients are eligible for curative surgery at the time of diagnosis.(18,19) Restoration of bowel continuity with primary anastomosis is possible in most cases after uncomplicated colectomy. However, creation of a temporary proximal intestinal diversion (colostomy or ileostomy) may be necessary. Patients may also be candidates for neoadjuvant or adjuvant chemotherapy as part of their treatment if diagnosed at an early stage of disease. In metastatic disease, most patients are not candidates for surgery, and palliative chemotherapy is often recommended.

Sexual dysfunction in women with cancer

Many women report sexual problems worldwide. Traditionally, the sexual response cycle is divided into 4 phases: desire (libido), arousal, orgasm, and resolution.(20) However, some women do not require all sexual response phases for subjective satisfaction. Female sexual dysfunction may take different forms, including lack of sexual desire, impaired arousal, inability to reach orgasm, and pain during sex.

The World Health Organization (WHO) defines sexuality as a core component of humans' life, encompassing sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy, and

reproduction.(21) Sexuality is composed of several dimensions and is influenced by an interaction between biological, psychological, social, economic, political, cultural, legal, historical, religious, and spiritual factors. The WHO describes sexual health as a state of physical, emotional, mental, and social well-being in relation to sexuality, and for it to be achieved and maintained, the sexual rights of all individuals must be respected, protected, and fulfilled.(22)

Measuring the degree of sexual satisfaction in women is challenging. The most widely used tool to assess female sexual function is the Female Sexual Function Index (FSFI), which measures desire, arousal, lubrication, orgasm, satisfaction, and pain (dyspareunia). The FSFI was translated into Portuguese and culturally adapted for use in Brazil with significant reliability and validity, which allows its use to assess sexual function in different groups.(23-27) Sexual dysfunction is a common side effect of cancer treatment that causes suffering to female cancer survivors.

Ostomy and quality of life

The quality of life of patients with colorectal cancer and their families is significantly impacted by the diagnosis. Patients with CRC who require an ostomy often experience a reduction in overall quality of life, challenges with body image, and a higher likelihood of depression compared to those who do not require an ostomy.(28) A study of 711 patients undergoing surgery for rectal cancer showed that mental health, body image, and physical and emotional function were lower in patients with ostomies.(29) Improvements in quality-of-life scores over time may be explained by the reversal of temporary ostomies or physiological adaptation in these patients.(30) In this respect, assessing quality of life is important to understand patients' perspectives and improve health care services.

While providing an epidemiological description of ostomies is a challenging task, in clinical practice, it is noticeable that a considerable number of patients with CRC require diversion of fecal stream in the form of a permanent or temporary ostomy as a component of their cancer treatment. An ostomy has far-reaching effects on daily life that are associated with reduced overall functioning and quality of life.(31-33) Because ostomies often result in loss of control over bowel contents, survivors living with an ostomy are more likely to experience major conflicts regarding their self-image and interpersonal relationships.

Self-esteem

Self-esteem is an important factor in CRC.(34,35) It is a component of self-knowledge that has an either positive (self-approval) or negative (depreciation) influence, consisting of a set of thoughts and feelings related to oneself. Having high self-esteem is desirable, as people with these characteristics believe they live in a world where they are respected and valued. In addition to cancer stigma, the concerns of patients with CRC are aggravated by the therapeutic possibility of diverting intestinal transit through the creation of a stoma, which generates a feeling of strangeness in society, making the adaptation process difficult.

Body image is a component of self-esteem, and women are often more dissatisfied with their bodies than men. Body image refers to how individuals perceive themselves and their attitudes toward their own bodies. According to Gardner et al., body image is the mental picture that one has of the size, form, and shape of their body, including the feelings concerning these characteristics and the parts of their body.(36) This image is full of emotional value. The societal ideal of a fertile and healthy body leads individuals to strive for this established model, and when ostomy becomes necessary, some women may perceive their bodies as imperfect. This dissatisfaction may also harm self-esteem. Sexuality is affected by low self-esteem, which leads to feelings of inferiority and lack of opposite-sex attractiveness.(34,35)

Assessing self-esteem is challenging given the numerous social, cultural, and personal aspects involved in this feeling. The Rosenberg Self-Esteem Scale is one of the most widely used tools to assess self-esteem. In Brazil, this scale has been adapted and validated for research by Hutz and Zanon, and this version has been used in several studies.(37) It is a unidimensional 10-item self-report measure related to a set of feelings of self-esteem and self-acceptance that assesses global self-esteem.(37,38)

Sexuality and women with ostomies due to colorectal cancer

A reduction in sexual activity is common for a short period following major surgery but may be longer in the case of ostomy surgery. A significant number of patients with CRC may require a temporary or permanent ostomy as part of their treatment. A stoma or ostomy is an artificial opening created when a diseased part of the colon is removed by connecting the remaining healthy intestine to an opening in the abdominal wall through which feces are diverted usually into a pouch.(39,40) According to Krouse et al., approximately half of women living with an ostomy who were sexually active before surgery reported not resuming sexual activity after the procedure.(41)

The creation of a stoma poses a number of challenges in terms of quality of life and functioning because of the potential for visibility of fecal material, which is externalized, and the need to regularly empty the ostomy pouch. This situation can affect social life and has a direct impact on sexuality. While these changes affect both men and women, women more frequently express concerns about the psychological aspects of sexual activity, as sexuality goes beyond sexual intercourse, strongly influencing their actions, feelings, and thoughts. Sexual function is complex and can easily be impaired by negative influences such as altered body image.(42,43)

The noise, odor, and appearance of the stoma contribute to dissatisfaction, and cultural aversion to feces serves as an additional obstacle. Unwanted changes in body image often lead to embarrassment or shame. People with ostomies also fear an accidental pouch leakage or inability to control gas during sexual intercourse, especially in situations involving friction. Furthermore, the partner's understanding contributes significantly to women accepting their stoma and adapting to changes in their sexuality and intimate relationships.(44)

An exploratory, qualitative study within a social representation framework analyzed 15 patients with ostomies, 8 of whom were women, with a mean age of 57.9 years. During the interviews, women voiced their distress over having sexual intercourse after ostomy creation, characterized by fear and discouragement, resulting for some in repression and, for others, in the discovery of alternatives that allowed them to resume sexual activity at some point later.(35)

Sexual dysfunction refers to the biological aspects of sexuality (eg, how often one reaches orgasm), while the quality of sexual life takes into account individuals' subjective assessment of their sexual functioning (eg, satisfaction with the ability to reach orgasm).(45) Schmidt et al. found significant differences for sexual dysfunction in patients with ostomies as measured from 3 to 24 months postoperatively.(46) Tekkis et al. reported that while the frequency of sexual intercourse and the ability to achieve orgasm improved significantly during the first 5 years postoperatively, the ability to achieve arousal and the incidence of dyspareunia did not improve.(47)

Future perspectives

Ostomy creation due to CRC generates a number of challenges for women in terms of quality of life. Changes in body image reduce self-esteem and sexual satisfaction, resulting in psychological suffering and decreased quality of life. It impacts social life and sexuality, which is influenced by several factors including body image, self-esteem, feelings, and thoughts.

Knowledge of sexual dysfunction in patients with CRC is limited. Most research focuses on overall quality of life, with few studies specifically addressing sexuality, and those that do often focus on men due to ejaculatory and erectile dysfunctions being more common. Female sexual dysfunction is multifactorial, individual, and complex, involving both physical and psychological factors. Comprehensive searches in databases such as PubMed, Cochrane, and SciELO showed that sexuality in women with CRC living with an ostomy is a major issue but is not adequately addressed in clinical practice.

Most studies included in this analysis had small sample sizes and varied in terms of study population, data collection methods, and outcome measures, which may hinder the direct comparison of findings. The sensitivity of the topic can also represent a limitation, making it challenging to obtain accurate data on the sexuality of women with ostomies. Furthermore, experiences related to sexuality may be influenced by several cultural and social factors, such as standards and beliefs about the body and intimacy, which can vary between different population groups and impact the way these women deal with their condition. Recognizing these limitations highlights the need to improve future research in this field, aiming to provide a more comprehensive and accurate understanding of the sexuality of women with ostomies due to CRC.

Many patients feel they are not sufficiently informed to identify and adapt to the changes resulting from ostomy surgery. Therefore, effective communication with health care providers who are experts in this field will allow women to express their concerns and/or anxieties. Additionally, sexuality is rarely addressed in the care of patients with ostomies given the complexity of the issue. Therefore, clinical guidance protocols are needed for patients undergoing intestinal ostomy surgery.

Sexuality is a core component of humans' life and is recognized as an essential dimension of quality of life. Within this spectrum, the sphere of sexual activity assumes a unique position, as individuals often express concerns about the psychological aspects of intimacy, including their partner's reaction. Therefore, providing appropriate counseling in this field is essential to support patients with ostomies. In this respect, it is crucial to direct special attention to this topic and promote research aimed at better understanding and improving care related to the sexuality of women with ostomies.

REFERENCES

1. Shifren JL, Monz BU, Russo PA, Segreti A, Johannes CB. Sexual problems and distress in United States women: prevalence and correlates. *Obstet Gynecol.* 2008 Nov;112(5):970-8.

2. Laumann EO, Paik A, Rosen RC. Sexual dysfunction in the United States: prevalence and predictors. *JAMA*. 1999 Feb 10;281(6):537-44.
3. Fugl-Meyer KS, Arrhult H, Pharmanson H, Bäckman AC, Fugl-Meyer AM, Fugl-Meyer AR. A Swedish telephone help-line for sexual problems: a 5-year survey. *J Sex Med*. 2004 Nov;1(3):278-83.
4. Laumann EO, Nicolosi A, Glasser DB, Paik A, Gingell C, Moreira E, et al. Sexual problems among women and men aged 40-80 y: prevalence and correlates identified in the global study of sexual attitudes and behaviors. *Int J Impot Res*. 2005 Jan-Feb;17(1):39-57.
5. Zhang C, Tong J, Zhu L, Zhang L, Xu T, Lang J, Xie Y. A population-based epidemiologic study of female sexual dysfunction risk in Mainland China: prevalence and predictors. *J Sex Med*. 2017 Nov;14(11):1348-56.
6. American Psychiatric Association. Sexual dysfunctions. In: American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed. Arlington: American Psychiatric Association; 2013. p. 423-50.
7. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa [Internet]. Brasília: INCA; 2022; [access in 2024 Aug 15]. Available from: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/numeros/estimativa>
8. Brasil. Ministério da Saúde. Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009. Brasília: Diário Oficial da União; 2009; [access in 2024 Aug 27]. Available from: <https://www.as.saude.ms.gov.br/wp-content/uploads/2016/08/Portaria-400-2009-Ostomia.pdf>
9. International Ostomy Association. Charter of ostomates rights. Ottawa: IOA Coordination Committee; 2007; [access in 2024 Aug 27]. Available from: <https://ostomyeurope.org/ostomates-rights/>
10. Druzian JM, Girardon-Perlini NMO, Gomes ES, Paz PP, Simon BS, Dalmolin A. Perfil epidemiológico de brasileiros adultos com estoma intestinal de eliminação: revisão narrativa. 13^o SIEPE: Anais do Salão Internacional de Ensino, Pesquisa e Extensão; 2021 Nov 17-19. Bagé: Universidade Federal do Pampa; 2021.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada em Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. Guia de atenção à saúde da pessoa com estomia. 1st ed. Brasília: Ministério da Saúde; 2021.
12. Abdo CH, Oliveira WM Jr, Moreira ED Jr, Fittipaldi JA. Prevalence of sexual dysfunctions and correlated conditions in a sample of Brazilian women-results of the Brazilian study on sexual behavior (BSSB). *Int J Impot Res*. 2004 Apr;16(2):160-6.
13. Dames NB, Squire SE, Devlin AB, Fish R, Bisset CN, Tozer P, et al. 'Let's talk about sex': a patient-led survey on sexual function after colorectal and pelvic floor surgery. *Colorectal Dis*. 2021 Jun;23(6):1524-51.
14. Brasil. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa 2023: incidência de câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA; 2022; [access in 2024 Aug 27]. Available from: <https://www.inca.gov.br/publicacoes/livros/estimativa-2023-incidencia-de-cancer-no-brasil>

15. Islami F, Ward EM, Sung H, Cronin KA, Tangka FKL, Sherman RL, et al. Annual report to the nation on the status of cancer, part 1: national cancer statistics. *J Natl Cancer Inst.* 2021 Nov 29;113(12):1648-69.
16. Siegel RL, Miller KD, Fuchs HE, Jemal A. Cancer statistics, 2022. *CA Cancer J Clin.* 2022 Jan;72(1):7-33.
17. Siegel RL, Miller KD, Wagle NS, Jemal A. Cancer statistics, 2023. *CA Cancer J Clin.* 2023 Jan;73(1):17-48.
18. Abulafi AM, Williams NS. Local recurrence of colorectal cancer: the problem, mechanisms, management and adjuvant therapy. *Br J Surg.* 1994 Jan;81(1):7-19.
19. Meyerhardt JA, Mayer RJ. Follow-up strategies after curative resection of colorectal cancer. *Semin Oncol.* 2003 Jun;30(3):349-60.
20. Basson R. Clinical practice. Sexual desire and arousal disorders in women. *N Engl J Med.* 2006 Apr 6;354(14):1497-506.
21. World Health Organization. *Sexual and Reproductive Health.* Geneva: WHO; 2006.
22. World Health Organization. *Sexual and Reproductive Health and Research (SRH).* Geneva: WHO; 2017; [access in 2024 Aug 30]. Available from: <https://www.who.int/teams/sexual-and-reproductive-health-and-research/key-areas-of-work/sexual-health/defining-sexual-health>
23. Hentschel H, Alberton DL, Capp E, Goldim JR, Passos EP. Validação do Female Sexual Function Index (FSFI) para uso em português. *Clin Biomed Res.* 2007 Jun 5;27(1):10-4. Portuguese.
24. Leite APL, Moura EA, Campos AAS, Mattar R, Souza E, Camano L. Validação do índice da função sexual feminina em grávidas brasileiras. *Rev Bras Ginecol Obstet.* 2007 Aug;29(8):396-401. Portuguese.
25. Thiel RRC, Dambros M, Palma PCR, Thiel M, Riccetto CLZ, Ramos MF. Tradução para português, adaptação cultural e validação do Female Sexual Function Index. *Rev Bras Ginecol Obstet.* 2008 Out;30(10):504-10. Portuguese.
26. Rosen R, Brown C, Heiman J, Leiblum S, Meston C, Shabsigh R, et al. The Female Sexual Function Index (FSFI): a multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. *J Sex Marital Ther.* 2000 Apr-Jun;26(2):191-208.
27. Thyø A, Emmertsen KJ, Laurberg S. The rectal cancer Female Sexuality Score: development and validation of a scoring system for female sexual function after rectal cancer surgery. *Dis Colon Rectum.* 2018 Jun;61(6):656-66.
28. Sprangers MA, Taal BG, Aaronson NK, te Velde A. Quality of life in colorectal cancer. Stoma vs. nonstoma patients. *Dis Colon Rectum.* 1995 Apr;38(4):361-9.
29. Näsvall P, Dahlstrand U, Löwenmark T, Rutegård J, Gunnarsson U, Strigård K. Quality of life in patients with a permanent stoma after rectal cancer surgery. *Qual Life Res.* 2017 Jan;26(1):55-64.

30. Engel J, Kerr J, Schlesinger-Raab A, Eckel R, Sauer H, Hölzel D. Quality of life in rectal cancer patients: a four-year prospective study. *Ann Surg*. 2003 Aug;238(2):203-13.
31. Liu L, Herrinton LJ, Hornbrook MC, Wendel CS, Grant M, Krouse RS. Early and late complications among long-term colorectal cancer survivors with ostomy or anastomosis. *Dis Colon Rectum*. 2010 Feb;53(2):200-12.
32. McMullen CK, Hornbrook MC, Grant M, Baldwin CM, Wendel CS, Mohler MJ, et al. The greatest challenges reported by long-term colorectal cancer survivors with stomas. *J Support Oncol*. 2008 Apr;6(4):175-82.
33. Bulkley JE, McMullen CK, Grant M, Wendel C, Hornbrook MC, Krouse RS. Ongoing ostomy self-care challenges of long-term rectal cancer survivors. *Support Care Cancer*. 2018 Nov;26(11):3933-9.
34. Santos FS, Poggeto MTD, Rodrigues LR. A percepção da mulher portadora de estomia intestinal acerca de sua sexualidade. *REME Rev Min Enferm*. 2008 Sept 1;12(3):355-62. Portuguese.
35. Paula MAB, Takahashi RF, Paula PR. Experiencing sexuality after intestinal stoma. *J Coloproctol*. 2012 Jun;32(2):163-74.
36. Gardner RM, Martinez R, Espinoza T, Gallegos V. Distortion of body image in the obese: a sensory phenomenon. *Psychol Med*. 1988 Aug;18(3):633-41.
37. Hutz CS, Zanon C. Revisão da adaptação, validação e normatização da escala de autoestima de Rosenberg. *Aval Psicol*. 2011 Apr;10(1):41-9. Portuguese.
38. Ferreira ED, Barbosa MH, Sonobe HM, Barichello E. Autoestima e qualidade de vida relacionada à saúde de estomizados [Self-esteem and health-related quality of life in ostomized patients]. *Rev Bras Enferm*. 2017 Apr;70(2):271-278. Portuguese, English.
39. Ramirez M, McMullen C, Grant M, Altschuler A, Hornbrook MC, Krouse RS. Figuring out sex in a reconfigured body: experiences of female colorectal cancer survivors with ostomies. *Women Health*. 2009 Dec;49(8):608-24.
40. Tripaldi C. Sexual function after stoma formation in women with colorectal cancer. *Br J Nurs*. 2019 Sep 12;28(16):S4-S15.
41. Krouse R, Grant M, Ferrell B, Dean G, Nelson R, Chu D. Quality of life outcomes in 599 cancer and non-cancer patients with colostomies. *J Surg Res*. 2007 Mar;138(1):79-87.
42. Burghofer K, Jauch KW. Bei Rektumkarzinom-Patienten zu wenig beachtet. Nach der Stomaanlage leidet auch die Sexualität [Sexuality and body image in patients with rectal cancer]. *MMW Fortschr Med*. 2006 May 4;148(18):36-7. German.
43. Li CC, Rew L. A feminist perspective on sexuality and body image in females with colorectal cancer: an integrative review. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2010 Sep-Oct;37(5):519-25.
44. Barbutti RCS, Silva MCP, Abreu MAL. Ostomia, uma difícil adaptação. *Rev SBPH*. 2008 Dez;11(2):27-39. Portuguese.

45. Traa MJ, De Vries J, Roukema JA, Den Oudsten BL. Sexual (dys)function and the quality of sexual life in patients with colorectal cancer: a systematic review. *Ann Oncol.* 2012 Jan;23(1):19-27.

46. Schmidt CE, Bestmann B, K uchler T, Kremer B. Factors influencing sexual function in patients with rectal cancer. *Int J Impot Res.* 2005 May-Jun;17(3):231-8.

47. Tekkis PP, Cornish JA, Remzi FH, Tilney HS, Strong SA, Church JM, et al. Measuring sexual and urinary outcomes in women after rectal cancer excision. *Dis Colon Rectum.* 2009 Jan;52(1):46-54.

TABLE

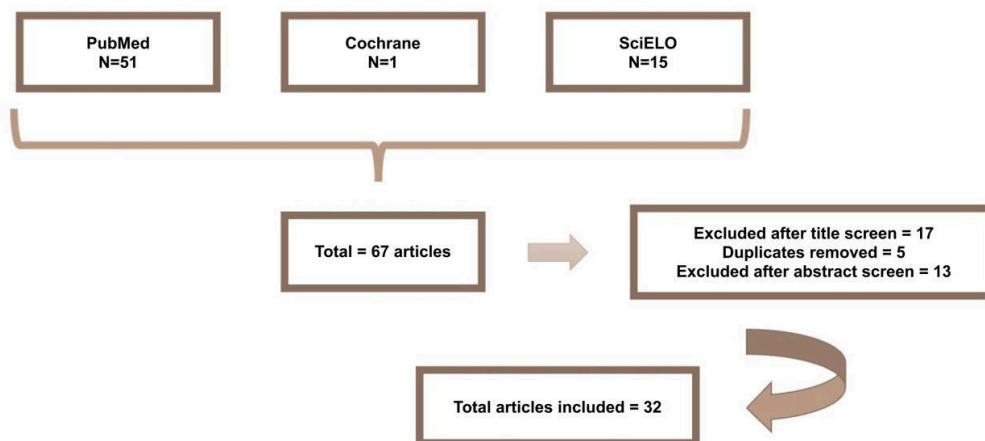
Table 1. Results of the database searches by combining keywords

Keywords	PubMed	Cochrane	SciELO
Sexuality AND Women AND Colorectal Neoplasms AND Surgical Stomas	3 articles	1 article	-
Sexuality AND Female AND Colorectal Neoplasms AND Surgical Stomas	16 articles	1 article	-
Sexuality AND Women AND Stoma AND Colorectal Neoplasms	18 articles	1 article	-
Sexuality AND Women AND Colorectal Neoplasms AND Ostomy.	14 articles	1 article	-
(((Colorectal OR Colorreta* OR Colorrectal* OR Colo OR Colon*) AND (Neoplas* OR Cancer* OR Tumor* OR Tumour* OR Adenocarcinoma* OR Adenoma* OR Carcinoma*) AND (surger* OR Surgical OR Cirurgia* OR Cirugia)) OR (Estomi* OR Ostim* OR Colostom*)) AND (Sexua* OR Dyspareuni* OR Dispareuni* OR	-	-	15 articles

Psychosexual* OR Psicosexua* OR
Psicosexua* OR Orgasm* OR Libido) AND
(Female* OR Woman OR Women OR Mulher*
OR Mujer*).

FIGURE

Figure 1. Flow diagram of study selection.



ARTIGO 2:

Sexuality in women with ostomies due to colorectal cancer: a qualitative analysis

Authors: Emily Tonin da Costa (ORCID 0000-0003-0899-1454)¹, Juliana Lopes de Macedo (ORCID 0000-0002-7080-048X)², Mariele Luana Horz (ORCID 0009-0007-5021-9798)³, Alice de Medeiros Zelmanowicz (ORCID 0000-0001-9121-6365)¹

Affiliation:

¹ Graduate Program in Gynecology and Obstetrics, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, RS, Brazil.

² Department of Education and Humanities, Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Porto Alegre, RS, Brazil.

³ School of Medicine, UFRGS, Porto Alegre, RS, Brazil.

ABSTRACT

Background: Colorectal cancer, often associated with the need for an ostomy, can cause major disruptions in patients' lives, particularly affecting intimacy and sexuality. Qualitative research is critical to understanding the emotional and psychosocial complexities of women with ostomies, capturing their specific experiences and needs. This study evaluated the impact of ostomy on women's sexuality and the importance of emotional and practical support, aiming to develop more effective interventions. **Methods:** A qualitative study was conducted using semi-structured interviews with eight women. The study focused on the impacts of ostomy on sexuality, exploring emotional, family, and professional aspects. **Results/Discussion:** Women undertake a complex journey when learning to live with an ostomy resulting from colorectal cancer. Qualitative analysis revealed that, despite the initial feeling of aversion to their new body condition, women are able to transition toward a new normal with time and appropriate support. Rethinking clothing choice and dietary adjustments are crucial to restoring self-confidence. Emotional support from health care providers creates a safe space to express concerns, while family support, especially from the husband, is vital for adaptation. **Conclusion:** This study highlights the importance of a patient-centered approach to improve quality of life and overall

well-being for women with ostomies due to colorectal cancer by addressing their physical, emotional, social, and sexual needs.

Keywords: colorectal cancer, ostomy, women, sexuality.

INTRODUCTION

Cancer is a disease that profoundly impacts multiple aspects of a patient's life. The need for an ostomy, a surgical procedure to create an artificial opening for elimination of body waste, is a reality for many patients, especially those affected by colorectal cancer. This results in substantial life disruptions, including challenges associated with intimacy and sexuality.

Colorectal cancer is one of the most common forms of cancer in Brazil and worldwide. Excluding non-melanoma skin tumors, Brazilian epidemiological data indicate that colorectal cancer ranks second in incidence in both men and women.¹ Despite advances in early detection and treatment, a considerable proportion of patients may require a temporary or permanent ostomy as part of the treatment plan.²

Sexuality is a core component of women's identity and well-being. The lives of women requiring an ostomy due to cancer are permeated by complex issues and concerns about how it will affect their sexual life and intimate relationships. Having an ostomy can trigger a range of emotions, including anxiety, fear of the unknown, and concerns about body image, all of which can negatively affect sexuality and intimacy. Family support plays a crucial role in adapting to these changes by providing emotional comfort, practical support, and encouragement. However, for many women, dealing with an ostomy also means experiencing difficulties in daily life, such as finding discreet clothing that provides comfort, as well as adjusting to new routines, including the workplace.

In this context, qualitative research plays a key role in exploring not only physical but also emotional and psychosocial aspects of the experiences of women with ostomies due to cancer. It allows us to capture nuances, emotions, and individual perspectives that will lead to a deeper understanding of women's experiences and their specific needs and concerns regarding body image, intimacy, and sexuality. The point of highlighting these issues is to develop more effective interventions and support.

This study explored the complexities of ostomy due to colorectal cancer in women and its impact on sexuality, stressing the importance of qualitative research to improve understanding and provide meaningful support to these patients.

METHODS

A quantitative-qualitative study was conducted in two stages. In the quantitative stage, the sample consisted of 23 women with histologically confirmed colorectal cancer who had an ostomy from January 2016 to December 2021 and were followed up at the Clinical Oncology Service of a hospital in southern Brazil. Patients were eligible for inclusion if they had scheduled visits at the Clinical Oncology Service and/or the Adult Ostomy Nursing Clinic from January 1, 2016, to December 31, 2021, had International Classification of Diseases 10th Revision (ICD-10) C18 to C19.9, and granted permission for data access in compliance with the General Data Protection Regulation. All eligible women were contacted by telephone and invited to participate in the study. Those who agreed to participate provided written informed consent and completed a self-report questionnaire on their sexuality, as well as two other questionnaires on sociodemographic information and self-esteem.

In the qualitative stage, the sample consisted of eight participants from the first stage who agreed to participate in the second stage of the study. Semi-structured face-to-face interviews were conducted with the aim of understanding in depth, from a small number of participants, the impacts caused by the ostomy on their sexuality. The present study focused exclusively on the data collected during the qualitative stage.

A topic guide was used to structure the interviews, consisting of information about the participants' life trajectory, their romantic/sexual relationships before and after the ostomy, the impacts caused by the ostomy in the family and professional spheres and on self-esteem, and the guidance provided by health professionals to the participants about sexuality and ostomy. Each interview lasted approximately 50 minutes. All interviews were audio-recorded and conducted by trained researchers in a private room at the Clinical Research Center of the hospital where the study was conducted.

All interviews were fully transcribed for analysis. The content analysis technique proposed by Bardin was used.³ The first stage of analysis consisted of reading all the interview transcripts and organizing the material, which was guided by the topics in the interview script. All transcripts were organized and systematized in a table to enable visualization and understanding of the content of each

participant's speech for each topic in the interview script. In the second stage, the interviews were explored and analysis categories were developed based on the information that emerged from the participants' reports. Based on the categories developed, the third stage of analysis consisted of interpreting the results to capture the meanings within the interviews.

The study protocol was approved by the relevant institutional Research Ethics Committee and followed the regulatory standards for research involving human participants (Resolution no. 466/2012 of the Brazilian National Health Council). Written informed consent was obtained from each study participant.

RESULTS AND DISCUSSION

The characteristics of women included in the qualitative analysis are shown in Table 1. Mean age was 51.8 years, and the majority ($n = 5$) had completed at least high school. Half of the sample ($n = 4$) was married, with different family configurations, including living only with a partner, only with children, with parents, or with children and partners. The ostomy reversal rate was markedly low among these participants ($n = 2$). Most participants had no indication for ostomy reversal; of the two who have this possibility, one is at high surgical risk and the other is in the planning stage. Therefore, the study portrays a population of young women; only half of whom have a partner, and the majority ($n = 7$) have a permanent ostomy or an ostomy that is not likely to be reversed.

All interviewees reported the need to learn to live with an ostomy. Likewise, all women emphasized that this learning process was marked by difficulties, suffering, and denial of the new condition, especially during the initial adaptation period. As we can learn from the account of one of the participants:

"At first I completely lost it, I didn't want to accept anything, I didn't even want to take a shower anymore... When I came for the visits, the doctor would say, 'Well, I don't know if it will be forever or for a while, we'll only know better when we open it!'" Then, when I returned from surgery, I woke up and put my hand on it, and I saw it was there! The doctor then came to the room that night and said (...) it will be forever. There is no way to reverse it. An explanation in that doctor's language, which we can't even understand. And I went home! Then, oh my God, you know what? I'm not going to do anything else, I'm not even going to take a shower. I'll just lie down day and night." (EGO3, married, 59 years old).

While the ostomy was mentioned during the preoperative visits, it was only when this possibility became a reality that the patient realized her new reality. The experience shared by this participant highlights the strong emotional impact of an ostomy on women's lives, revealing the initial difficulty in accepting and adapting to this new bodily reality in the face of changes in body perception. This report is in line with evidence highlighting the psychological challenges faced by patients after undergoing ostomy surgery, including feelings of loss, distress, and difficulty adjusting to the new body condition.⁴

This new body demands a new daily care routine that, at least initially, may be particularly difficult for women to manage themselves. The initial difficulty in stoma care (such as stoma handling and cleaning) is not associated only with the development of technical skills but also with the feeling of aversion to their new bodily opening. All participants mentioned that they needed help to manage at least part of this new daily care routine (such as bathing and emptying or changing the ostomy pouch) after hospital discharge and for a period that could extend for months after ostomy creation.

The initial dependence on help to perform basic hygiene tasks and stoma care is an issue also reported in the literature, reflecting the need for physical and emotional support during adaptation.⁵ These findings highlight the importance of a holistic approach in the care of patients with ostomies that encompasses not only physical but also emotional and psychosocial aspects of the experience of living with this condition.

It should be noted that all women received guidance from specialist nurses on stoma management after surgery. However, the women had to ask family or friends to help them perform these procedures initially; that is, laypersons just like them. This suggests that the women were unable to undertake this new daily care routine not due to lack of knowledge or experience but rather due to the feeling of aversion to their new bodily opening. While some husbands took responsibility for helping their wives perform such care, most participants had support from other women who were part of their support network.

To a greater or lesser extent, all participants reported the shock of realizing their newly formed stoma after surgery. However, one of the interviewees reported that, despite the initial deep sadness at the ostomy, she was able to reframe the understanding of her new body condition with the support of a practical nurse during postoperative care:

“... I will always remember that kid, a practical nurse came in. He knelt down next to me, I was sitting in the chair, and he said, ‘Oh, don’t think of the bag as just another thing you’re carrying, think of the bag as your salvation. It saved you, right?’ I will always remember this kid. You know? And from that day on I started to see things differently. I don’t care, you know. If it can’t be reversed, that’s okay, you know?” (EGO4, divorced, 51 years old).

While other participants changed their initial perceptions of ostomy, facing it with more resignation after time had passed, EGO4 was the one who took the shortest time to reframe the process. EGO4’s report highlights the importance of emotional support and guidance from health professionals when adapting to an ostomy. The practical nurse played a valuable role in offering a positive and encouraging perspective, helping her to reframe her new body condition as something that saved her life. This support was essential for her to overcome her initial sadness and develop a more positive attitude toward her ostomy. This finding is consistent with studies that highlight the importance of emotional support in promoting the psychosocial adaptation of patients with ostomies.⁶ Furthermore, the report highlights the variability in women’s emotional responses when facing an ostomy, with some of them managing to reframe their condition faster than others, such as EGO7, who showed great resistance to the pouch:

“I couldn’t look at myself, I just cried, just like that. When I left here, it was a see-through pouch, I could see that. It was like, it was... I couldn’t, I just couldn’t picture myself with that, I didn’t want it, I wanted to take it off. But then I thought: if I take it off, it’s all over. Know what I mean?” (EGO7, married, 42 years old).

All participants reported undergoing a major change in their appearance and in their bodily functions. As observed in EGO7’s report, the diversion of the feces through the stoma into the transparent pouch caused her great discomfort in relation to her body. However, adaptation to an ostomy is a gradual process of learning to live with one’s own body and acquiring body care-related specific skills. The participants also had to learn to live with a body that cannot control some functions, since in an ostomy there is no sphincter (annular muscle surrounding a bodily opening, such as the anus, that is able to control its occlusion or opening) to enable a patient to control the passage of gas or feces. Therefore, in addition to a new visual body configuration, odor and noise coming from their stoma began to be experienced with embarrassment:

“... it [the ostomy pouch] makes noise when it wants to, it fills up when it wants to. Because, like, I have no control over that, right? The other day I was having lunch with my daughter and her boyfriend, and I had just taken a shower. I had done the whole changing thing. Everything was fine, then I heard a loud noise like a fart, you know? That’s so embarrassing! Imagine that! You’re talking to someone and all of a sudden, right? So, like that, the bag really makes life very difficult.” (EGO6, divorced, 47 years old).

The lack of control over some bodily functions forced women to develop new strategies for organizing their daily lives. Intrusive odor and output noise cause considerable embarrassment during social interactions. Douglas⁷ explains that the notion of taboo refers to a prohibition to maintain social order, with the aim of distancing oneself from elements culturally considered impure and which confront the symbolic systems established for each cultural group. Therefore, culturally, individuals learn to develop an aversion to feces and everything related to them, considering them impure. Rodrigues⁸ states that, from a very young age, children are taught to recognize the bodily signals that indicate the need to defecate and urinate in the same way that they are trained to perform such physiological activities at specific times and places. The author describes this process as a way of introducing children to a specific worldview and a system of symbols that associates feces with impurity. It is not just about defecation, but also about the way in which the toilet is used, the place that restrooms occupy in buildings (further away from social areas, for example), and the use of certain words that refer to feces as an insult, among other factors. In this respect, while defecation is a common and necessary physiological function, we learn to develop body techniques to perform it in a discreet and controlled manner. Anthropologist Marcel Mauss⁹ describes these techniques as traditional and effective acts that societies use to regulate the use of the body. In Western society, there is a specific way for an adult to eliminate wastes. However, with an ostomy, it becomes impossible to control and hide wastes, odor, and noise.

To improve control, some participants resorted to new body techniques, such as changing their eating habits – permanently or on the eve of events involving contact with other people – and drinking more water; one of the interviewees mentioned the use of medication to slow intestinal transit. Participants also developed new ways of using the toilet, emptying their pouch, and protecting the pouching system with a bag to make it possible to use public toilets and reduce unpleasant odor.

All the bodily changes experienced by the interviewees along with the embarrassment and dissatisfaction caused by these experiences had major repercussions for these women. Most of them reported stopping or reducing leisure activities that involved interaction with other people, such as parties, celebrations, and trips, as observed in the following example:

“(...) every summer we go to the beach for the weekend, or for a few days.... I just couldn’t go, because there’d be more people in the house. And when I use the bathroom, it takes me a long time to change.” (EGO8, single, 44 years old).

Three participants stated that they were able to maintain their leisure and social activities, but they still had concerns about controlling their bodies on these occasions, as observed in the following interview:

“Yes! That always happens, right? When I go to the beach, I wear a bikini. Well, my only concern at the beach is if it works too much, because... okay, I can hide it. But at some point I’ll have to change it, right? So that’s my only concern. But for now my plans, my projects have always worked out and I keep going, right? If a problem ever happens, I’ll have to solve it somehow, right?” (EGO5, married, 54 years old).

While the participant has not stopped going to the beach or wearing a swimsuit that exposes her body, she continues to attempt to conceal the exposure of her wastes. Furthermore, it is clear that the need to change or empty the pouch has become an element that requires to be planned (like a “project,” as mentioned by the interviewee) to avoid embarrassing situations.

The participants’ reports highlight the challenges of adapting to an ostomy, such as the loss of control over bodily functions and psychosocial impacts. Embarrassment caused by the exposure of wastes, noise, and odor from the device significantly affect the daily life and social interactions of these women, leading to coping strategies. However, many women still face limitations in their leisure and social activities, highlighting the need for support and appropriate interventions to mitigate negative impacts on quality of life.^{10,11}

Another change in the participants’ lives was the interruption of work activities. Most of them left their jobs because of cancer. Those who had an employment contract were on sick leave or disability retirement at the time of the interview. Two participants, however, mentioned that the interruption of work activities was motivated by the ostomy. This is the case of EGO1, who worked as a domestic worker for a period after having her ostomy and reported that she often had to leave work to return home because of leakage from the ostomy pouch, and this is also the case of EGO7, who, despite being on sick leave, stated that she will not return to work because of constraints caused by the ostomy:

“... I went to the restroom [at work], and... It was a restroom like in a hospital. And then I was changing it and I heard one of my coworkers saying (but, like, everyone knew me, they knew about my case). And then she said, ‘Oh, what a stench, what a stink, they shit all over this place!’. And that got into my head. (...) And, that’s true, the thing gets stuck in there. How can I take it off? There’s no way, right? It will smell. I then I went to work for two days, but I just cried, I just cried. But they looked at me strangely, at work, you know? Those who knew me did that, let alone the others. Now I’m on medical leave. The doctor granted it to me for two years, you know? But if he cancels it, I won’t go back. I won’t, even if I lose.... But I can’t work with more people. It’s impossible.” (EGO7, married, 42 years old).

While only two participants had to interrupt their professional activities as a direct result of the ostomy, it is clear that the repercussions of the lack of control over bowel functions go beyond the body image and leisure activities of these women, affecting their relationships with other people in a broader way. While most of the interviewees left their jobs because they had become ill with cancer, two of them explicitly highlighted that the interruption of work activities was motivated by the ostomy. For these women, the lack of control over their bowel functions and embarrassment associated with the ostomy made it difficult or impossible to continue working in environments where their condition could be noticed or commented on by their coworkers. EGO7’s report clearly illustrates the challenges faced when trying to balance working and having an ostomy, including embarrassing situations and the consequent emotional impact. There is a need to consider the occupational implications of ostomy and the importance of providing appropriate support and interventions to help people cope with these challenges and make informed decisions about their participation in the job market.¹²

Changes to daily routine are not limited to an attempt to establish a minimum control over bodily functions after ostomy creation. Participants mentioned that they have changed the way they dress to hide their ostomy. All of them reported clothing changes (particularly, they stopped wearing jeans), and most of them started wearing loose clothes to conceal the bulging ostomy pouch:

“So, I’m going out and I don’t want to show it, you know? A clothing issue! Oh! My daughter’s 15th birthday party is now in November. And I wanted to find a dress that wouldn’t show it, right? One that can hide it. It’s much harder, isn’t it? No... it’s like, ‘Oh, this one looks good on me, but you can see the pouch.’ It takes a while until you can find something, right? It will be there, but at least it’ll be disguised. It’s really complicated! And even in everyday life too, right? The clothes in my wardrobe, I try to wear the loose ones to hide it.” (EGO6, divorced, 47 years old).

Changes in the choice of clothes to wear to hide the ostomy reflect the impact of this experience on women’s self-image and self-esteem. Finding clothes that can conceal a bulging pouch is

a challenge, as described by EGO6 when looking for a dress for a special event. Wearing loose clothes is a common strategy to preserve privacy and dignity, highlighting the impact of ostomy on these women's daily routine and self-perception, as well as the need for individualized and sensitive care.¹³

In addition to the attempt to conceal their ostomy and shame from wearing a pouch, in some participants, there was an overlap of factors related to the socially established body standards for women. The view of a pouch under clothing reveals a mutilated body, but it also causes a noticeable bulge in the abdominal region, making some women feel they are overweight:

“And many times, not once or twice, I've been asked, 'Are you pregnant?' 'No, I'm not pregnant!'. I am, I've always been chubby like this, but now it seems like I'm even chubbier, you know, besides being chubby there's also that thing there [referring to the ostomy]. And it doesn't matter how much I press it, it seems like the person is... And then when I'm feeling down, I can't accept myself. (...) Yes, they'll say, 'Oh, but that's better than death!'. But it doesn't matter, sometimes I just don't want to (...) It seems like everyone on the beach is looking at me, you know? It seems like everyone... Of course, there are women much fatter than me, much fatter, but it seems like they are looking right at my pouch, right at it, you know? So I don't know, it's in my head, it's in my head, no matter what. No one will get this out of my head.” (EGO7, married, 42 years old).

This report shows that the attempt to disguise a body with an ostomy is not related only to the lack of control over intestinal transit but also to the appearance of this new body and the preestablished aesthetic standards considered desirable for women.

Considering the changes noted so far, it is clear that the ostomy produced major changes in the participants' experience of sexuality. All women reported that, before ostomy creation, they had frequent and satisfactory sexual intercourse with their partners. However, this scenario changed completely after the procedure. Of the eight women interviewed, four reported no postoperative sexual activity, three reported occasional postoperative sexual activity but with great difficulty, and only one reported that sexual intercourse after surgery became more pleasurable.

Those with no sexual activity after ostomy creation reported a feeling of disgust and shame due to the nudity involved in the sexual intercourse and the potential for visibility of fecal material – and the taboo it represents –, which prevented them from having sexual intercourse. When informed by the physician of the need for an ostomy, one participant said:

“You [doctor] are condemning me to no longer have a sexual life. Because that was the first thing I could think of. I said, ‘How am I going to... How am I going to have a relationship with someone?’ Wearing a pouch, right? With a pouch there, it makes noise when it wants to, it fills up when it wants to. Because, like, I have no control over that, right?” (EGO6, divorced, 47 years old).

Lack of control over the intestinal tract and its externalization emerge as the main explanation among women for the interruption of sexual activity. One participant mentioned that she cannot imagine having sex after surgery. According to her: “I’ll be honest with you, I think it’s kind of gross. Because I can smell it. So I think the person will smell it too.” (EGO8, single, 44 years old). The impacts on sexuality led two participants to end their romantic relationships because of the ostomy. In this respect, EGO1 mentioned that, after ostomy creation, her sexual life with her partner “started to cool down.” Despite trying to have sexual intercourse, she reported that the ostomy made her feel embarrassed:

“Then I... Then I told him, ‘I’ll leave you free to find someone else,’ and everything is gonna be fine. I even avoided him. Then he said, ‘Well, what can I do, right?’. He even told my son, ‘Yeah, her bag came between us, right? She didn’t want to. I didn’t care (...)’. Sometimes I felt like he really didn’t care. But it’s me, I lost interest. That’s it.” (EGO1, divorced, 66 years old).

While most women remained with their partners after having an ostomy, the idea of ending the relationship crossed the mind of some participants, as observed in the report of one participant who remains married to the same partner:

“He’s a great husband. In fact, when I found out I had cancer, I told him we should get divorced. (...) Why? I told him he wouldn’t have a wife anymore. Oh, I was quite... and he said no. ‘Look what we have built.’ It wasn’t at that moment that... well, he didn’t leave me. I say that he is a husband who took ‘over’ rather than ‘off,’ right?” (EGO5, married, 54 years old).

Among women who ended their relationships or at least considered doing so, the idea emerges that men’s sexual satisfaction is one of the social roles that women need to play. This gender script is so present among married participants that a great effort is made on their part to have sexual intercourse, even when unwilling to, in an attempt to satisfy their partners, as in the following situation:

“Look, I’ll be honest with you, I think it’s more for him... because I don’t, I don’t miss it. It wasn’t that thing, you know? I think I was very reserved, you know? And now... it’s more for him. But I’m seeing a doctor, right? I’m trying! I’ve been through worse before. And thank God, my husband, he is wonderful, he really is. So for our love, I think it’s all worth it.” (EGO5, married, 54 years old).

However, some women reported that they have sexual desire, but the ostomy prevents them from having pleasure in sexual intercourse with their partners:

“And it’s a see-through bag... I don’t know, I don’t know... I’m embarrassed. Oh, my husband never says a thing, you know? He always stands by my side. When I got sick, I thought he was going to... But no, he’s always by my side, but I’m embarrassed. And then after I had radiation, it’s so painful, you know, so painful. So much pain! I can’t have sex, I just can’t. I’ve tried many times, but I just can’t. I can’t. [*the patient’s voice gets choked up*] I even have, you know [sexual desire]. But I think my... I can’t explain it like that. I feel insecure... I can’t, I try but... I think 90% is from the bag, and the other 10% is from the pain I feel. Like no, there’s no way.” (EGO7, married, 42 years old).

Among married women, the permanence of their husbands is highly valued, especially in the face of illness and ostomy, which lead to an expectation of abandonment. There is also an attempt to value these men by means of sexual satisfaction. One participant mentioned that she sought to provide pleasure to her husband using strategies that did not involve sexual penetration, when her husband began to refuse this form of intercourse after realizing that penetration was uncomfortable for her after cancer treatment.

Gagnon¹⁴ demonstrates that sexual behavior is culturally shaped and varies according to gender. In patriarchal societies like Brazil, women are taught to be timid and sexually restrictive, while sexual desire and performance are essential to masculinity. In Brazil, women’s sexuality is often associated with affection and romantic love, prioritizing the partner’s satisfaction over her own pleasure.¹⁵ The participants revealed concerns about maintaining their husbands’ satisfied with their sexual activity, even if this resulted in their own dissatisfaction, reflecting the idea that the sexual intercourse is essential for men, and that women should meet these desires.

Regardless of marital status, women tend to interrupt their sexual life after having an ostomy or to reduce the frequency of sexual activity due to the embarrassment and discomfort resulting from the idea of having sexual intercourse. The difficulties involved in sexual intercourse are also directly

associated with the difficulties experienced by having an ostomy. However, one participant stated that, in addition to having started a romantic relationship after the ostomy, she had more pleasure in sexual intercourse than before the ostomy. Her report makes it clear that she was unhappy in her marriage – which ended before her cancer diagnosis – and that the deterioration of the relationship interfered with the frequency and quality of sexual intercourse with her husband. This is the same participant who took the shortest time to reframe the ostomy and who, due to the cancer diagnosis, began to live life more intensely. When reporting on her sexual experiences after the ostomy, with her new partner, she mentioned that she was initially embarrassed because of the pouch:

“... so, it was like, it was alright. I think he made me feel comfortable too, you know, and then it was, it was just like that. But I kept remembering that kid from the hospital, ‘the bag is saving you,’ you know, ‘because of the bag you are fine.’ That’s why I tell you, if I have to... you know? If I have to keep the bag, so that’s it, right? But I want to live!” (EGO4, divorced, 51 years old)

The participant focused on the ostomy as a chance to prolong life, seeing it as a gift in the midst of terminal illness. Despite being the only interviewee with a positive view, she shows that it is possible to have a more optimistic perspective. However, none of the women received emotional support to deal with the ostomy; guidance focused only on technical care. Many stated that the interview was the only opportunity to express their feelings about sexuality, reflecting a sense of insecurity among health professionals in addressing this issue, which hinders comprehensive care.¹⁶

These experiences reveal a complex set of emotions and challenges that women with ostomies face in relation to sexuality. Hiding the ostomy and the shame associated with having an ostomy were of substantial concern to the participants, reflecting not only the physical impact of the condition but also the pressure to conform to aesthetic and gender standards imposed by society. Most participants reported stopping or reducing postoperative sexual activity, which highlights the emotional and practical challenges that women with ostomies face in relation to intimacy and sexuality. Feelings of shame, disgust, and insecurity associated with exposing the condition during sexual intercourse contribute to a decrease in sexual desire and satisfaction, impacting not only women’s intimate relationships but also their romantic relationships.

It is important to note that the lack of emotional and psychological support reported here is a significant gap in the care provided to patients with ostomies. The lack of discussions about the emotional and sexual aspects of ostomy during medical follow-up reflects the need for a more holistic

and sensitive approach, which takes into account not only the physical aspects of the condition but also its emotional and psychosocial impact.^{17,18} In short, the interviewees' reports highlight the multifaceted challenges that women with ostomies experience, ranging from practical issues related to stoma care to complex emotions associated with self-image, intimacy, and sexuality. The overlap of physical, emotional, and social factors reveals the need for more comprehensive management in the care provided to patients with ostomies.

CONCLUSION

Women undertake a complex and multifaceted journey when learning to live with an ostomy resulting from colorectal cancer. Qualitative analysis sheds light on crucial aspects of the adaptation process.

At first, women experience feelings of an initial aversion to their new body condition, but with time and appropriate support, they are able to transition toward a new normal. Rethinking clothing choice and dietary adjustments play a role in this process, allowing women to restore their self-confidence and to feel comfortable. Emotional support from health care providers is crucial to address these challenges by creating a safe space to express concerns and receive guidance. Family support, especially from the husband, is equally important, providing women with a vital support system throughout the adaptation process.

Furthermore, changes in sexual and work activities can be particularly challenging for women. Therefore, it is imperative that health care providers are prepared to offer detailed guidance and support in these areas, helping women navigate challenges with confidence and autonomy.

Ultimately, this study highlights the importance of a patient-centered care approach for women with ostomies due to colorectal cancer. Recognizing and addressing the physical, emotional, social, and sexual needs of these women can help improve their quality of life and overall well-being.

REFERENCES

1. Instituto Nacional de Câncer. Estimativa [Internet]. Brasília: INCA; 2022 [cited 2024 Aug 19]. Available from: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/numeros/estimativa>

2. Ratjen I, Schafmayer C, Enderle J, di Giuseppe R, Waniek S, Koch M, et al. Health-related quality of life in long-term survivors of colorectal cancer and its association with all-cause mortality: a German cohort study. *BMC Cancer*. 2018;18(1):1156.
3. Bardin L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011.
4. Näsval P, Dahlstrand U, Löwenmark T, Rutegård J, Gunnarsson U, Strigård K. Quality of life in patients with a permanent stoma after rectal cancer surgery. *Qual Life Res*. 2017;26(1):55-64.
5. Persson E, Hellström AL. Experiences of Swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2002;29(2):103-8.
6. Borwell B. Continuity of care for the stoma patient: psychological considerations. *Br J Community Nurs*. 2009;14(8):326, 328, 330-1.
7. Douglas M. *Pureza e perigo*. Lisboa: Edições 70; 1991.
8. Rodrigues JC. *Tabu do corpo*. Rio de Janeiro: Achiamé; 1979.
9. Mauss M. As técnicas do corpo. In: Mauss M. *Sociologia e antropologia*. São Paulo: Cosac Naify; 2003. p. 399-422.
10. Stavropoulou A, Vlamakis D, Kaba E, Kalemikerakis I, Polikandrioti M, Fasoi G, et al. "Living with a Stoma": Exploring the Lived Experience of Patients with Permanent Colostomy. *Int J Environ Res Public Health*. 2021;18(16):8512.
11. Alenezi A, McGrath I, Kimpton A, Livesay K. Quality of life among ostomy patients: A narrative literature review. *J Clin Nurs*. 2021;30(21-22):3111-23.
12. Dabirian A, Yaghmaei F, Rassouli M, Tafreshi MZ. Quality of life in ostomy patients: a qualitative study. *Patient Prefer Adherence*. 2010;5:1-5.
13. Anaraki F, Vafaie M, Behboo R, Maghsoodi N, Esmailpour S, Safaee A. Quality of life outcomes in patients living with stoma. *Indian J Palliat Care*. 2012;18(3):176-80.
14. Gagnon J. *Uma interpretação do desejo: ensaios sobre o estudo da sexualidade*. Rio de Janeiro: Garamond; 2006.
15. Araújo G, Zanello V. Só quero carinho: mulheres e desejo sexual em relacionamentos prolongados. *Psicol Estud*. 2024;29:e56015.
16. Cesnik VM, Zerbini T. Sexuality education for health professionals: a literature review. *Estud Psicol (Campinas)*. 2017;34(1):161-72.
17. García-Rodríguez MT, Barreiro-Trillo A, Seijo-Bestilleiro R, González-Martin C. Sexual dysfunction in ostomized patients: a systematized review. *Healthcare (Basel)*. 2021;9(5):520.
18. Grant M, McCorkle R, Hornbrook MC, Wendel CS, Krouse R. Development of a chronic care ostomy self-management program. *J Cancer Educ*. 2013;28(1):70-8.

TABLE

Table 1. Characteristics of the women interviewed (n=8)

Participant	Age (years)	Education attainment	Marital status	Living with	Possible ostomy reversal
EGO1	66	Incomplete primary school	Divorced	Son and two grandchildren	No (incurable disease)
EGO2	52	Incomplete high school	Married	Partner and son	Yes (in planning)
EGO3	59	Incomplete primary school	Married	Partner	No (incurable disease)
EGO4	51	College degree	Divorced	Two daughters	No (incurable disease)
EGO5	54	Complete high school	Married	Partner	No (incurable disease)
EGO6	47	Complete high school	Divorced	Daughter	No (incurable disease)
EGO7	42	Complete high school	Married	Partner and daughter	Yes (high surgical risk)
EGO8	44	Complete high school	Single	Parents	No (incurable disease)

ARTIGO 3:

Women living with an ostomy due to colorectal cancer: impact on sexuality

Authors: Emily Tonin da Costa (ORCID 0000-0003-0899-1454)¹, Juliana Lopes de Macedo (ORCID 0000-0002-7080-048X)², Mariele Luana Horz (ORCID 0009-0007-5021-9798)³, Alice de Medeiros Zelmanowicz (ORCID 0000-0001-9121-6365)¹

Affiliation:

¹ Graduate Program in Gynecology and Obstetrics, Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), Porto Alegre, RS, Brazil.

² Department of Education and Humanities, Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre, Porto Alegre, RS, Brazil.

³ School of Medicine, UFRGS, Porto Alegre, RS, Brazil.

Correspondence to: Emily Tonin da Costa, Rua Ernesto Marsiaj 156, apto. 402, bairro Petrópolis, Zip code 95070530, Caxias do Sul, RS, Brazil, Telephone: +55-54-99998.6720, Email: emilyoncologia@gmail.com

Running title: Women living with an ostomy due to colorectal cancer

Abstract

Background: Sexuality is a central aspect of being human and is considered an important component of quality of life. According to the World Health Organization, sexuality is composed of several dimensions and influences thoughts, feelings, and movements, interacting with biological, psychological, and spiritual factors. A significant number of patients with colorectal cancer require a permanent or temporary ostomy as part of their treatment, which affects their quality of life and sexuality. The aim of this study was to assess the impact of ostomy on the sexuality of women with colorectal cancer.

Methods: This is a case series of women aged 18 years or older living with an ostomy due to colorectal cancer (either with a current ostomy or after restoration of bowel continuity), diagnosed between January 2016 and December 2021. The Female Sexual Function Index (FSFI) and the Rosenberg Self-Esteem Scale were used.

Results: The FSFI found no significant negative impact of ostomy on the sexuality of women. However, a direct association was observed between self-esteem, as measured by the Rosenberg Self-Esteem Scale, and sexual desire.

Conclusions: The substantial number of women in this study without an active sexual life prior to ostomy surgery may explain the absence of a negative impact on sexuality. The results can guide health care professionals in supporting women with colorectal cancer who have an ostomy, particularly in improving the quality of their sexual lives. Additionally, more comprehensive tools are needed to assess populations without active sex lives.

Keywords: Colorectal neoplasms, ostomy, women, sexuality

1. Introduction

The World Health Organization (WHO) defines sexuality as a central aspect of being human, encompassing sex, gender identities and roles, sexual orientation, eroticism, pleasure, intimacy, and reproduction (1). Sexuality is composed of several dimensions and is influenced by an interaction between biological, psychological, social, economic, political, cultural, legal, historical, religious, and spiritual factors. Regarding sexual health, the WHO describes it as a state of physical, emotional, mental, and social well-being in relation to sexuality, and for it to be achieved and maintained, the sexual rights of all individuals must be respected, protected, and fulfilled (2).

Sexual problems are reported by approximately 40% of women worldwide, and 12% of cases are associated with personal or interpersonal distress (3-7). Female sexual dysfunction is multifactorial and may manifest as a lack of sexual desire and arousal, difficulty reaching orgasm, or pain during sex, among others (8). These issues may be present from the onset of sexual activity or may develop later after a period of satisfactory sexual function. Relationship and family problems often play an important role, as do work and other sources of stress. Changes in body image following cancer surgery may also negatively affect sexual interest, sexual response, and self-esteem.

Sexual dysfunction is a possible consequence of colorectal cancer. In Brazil, this is the second most common type of cancer (behind only non-melanoma skin cancer) in both sexes (9). The management of colorectal cancer may involve an ostomy, which is a surgical procedure that creates an artificial opening in the abdominal wall that goes from an area inside the body to the outside (10). There is limited data on the number of people with ostomies in Brazil, making it difficult to determine its epidemiology. According to the International Ostomy Association (IOA), it was estimated that Brazil had over 207,000 people living with an ostomy in 2018 (11), while the Brazilian Association of Ostomates identified that approximately 300,000 people were living with an intestinal stoma in the country in 2020 (12). Therefore, data on ostomies is challenging due to the lack of a systematic database containing this information (13).

The need for an ostomy as part of colon cancer treatment may be either permanent or temporary. Individuals living with an ostomy may experience a whirlwind of thoughts and emotions related to treatment and rehabilitation, in addition to adapting to a new lifestyle. The surgical procedure itself does not tend to affect sexual function; however, it causes visible physical changes, which in turn have effects on quality of life and directly impact the sexuality of both men and women (14).

Women express concerns about sexuality more frequently than men, as it influences their feelings, emotions, and affective relationships. The approach to sexual health should be positive and respectful, as it is considered an important dimension of quality of life. In a Brazilian study on sexual behavior including 1,212 women, 49% of them reported at least one sexual dysfunction (15).

Therefore, addressing sexuality should be part of the care of women living with an ostomy. Feelings of inferiority, depression, and anxiety may arise, including loss of pleasure in activities that were previously enjoyable. One way to mitigate these issues is to provide preoperative information to women scheduled for ostomy surgery (16). Guidance and dialogue can help them while waiting for the procedure by promoting increased self-knowledge and self-care. Family support is also extremely important for women undergoing this procedure.

A literature review shows that while most studies focus on the effects of ostomy on quality of life, only a limited number directly examine its impact on the sexuality of women. The present study aimed to investigate how living with an ostomy affects the sexuality of women with colorectal cancer, taking into account their sociodemographic characteristics and self-esteem, as well as the influence these factors have on their sexuality. We present this article in accordance with the STROBE reporting checklist.

2. Methods

This is a case series of women aged 18 years or older with an ostomy (either currently or after undergoing restoration of bowel continuity) due to a histologically confirmed diagnosis of colorectal cancer (ICD-10: C18 to C19.9).

The study sample consisted of women who had an ostomy from January 2016 to December 2021 and were followed up at the Clinical Oncology Service and/or the Adult Ostomy Nursing Clinic of a federal teaching hospital in the state of Rio Grande do Sul, in southern Brazil. All information was managed in accordance with the principles of the Brazilian General Data Protection Regulation Law (LGPD). Women who did not respond to the sexuality questionnaire, for any reason, were excluded from the study.

The instrument used to assess sexuality was the Female Sexual Function Index (FSFI), which is the first questionnaire for this purpose to be validated in Portuguese that meets all the proposed requirements of the international validation protocol. It is a self-report tool that measures sexual function across six domains: desire, arousal, lubrication, orgasm, satisfaction, and pain (dyspareunia). Scores range from 2 to 36, with lower scores indicating worse sexual function (17-21).

The following sociodemographic variables were assessed: age, skin color/race, weight, height, marital status, educational level, and household income. Additionally, the Rosenberg Self-Esteem Scale (RSES), which was adapted to Brazilian Portuguese by Hutz (22), was used to assess self-esteem among participants. The items were answered on a four-point Likert scale ranging from “strongly agree” to “strongly disagree”. Of the 10 questions in the instrument, five assess positive feelings and the other five assess negative feelings. Each response option is assigned a value, and the sum of the corresponding values results in each participant’s performance score, with a single value ranging from 10 to 40 points. Higher scores indicate higher levels of self-esteem (23,24).

This study was conducted in accordance with the Declaration of Helsinki (as revised in 2013 and with current regulatory standards for research involving humans (Resolution no. 466/2012 of the Brazilian National Health Council). The study was approved by the Research Ethics Committee of Hospital de Clínicas de Porto Alegre (CAAE: 68371023.6.0000.5327) and informed consent was obtained from all individual participants. Bioethical principles such as autonomy and nonmaleficence were respected, and the confidentiality and privacy of the data were ensured.

2.1. Procedures

Following the review of identified medical records, eligible patients were contacted by phone and invited to participate in the study. Those who agreed to participate signed the ICF.

This study employed a quantitative approach in which participants completed a self-report questionnaire on their sexuality, as well as two questionnaires on sociodemographic characteristics and self-esteem. Additionally, a qualitative approach was employed with some participants, involving discussion of specific topics to assess real-life data, considering the daily lives and experiences shared by the women.

Initially, an expert in the field contacted potential participants using the phone numbers listed in their medical records and explained the details of the research. Up to four phone call attempts were made over two different days. Data were collected using semi-structured face-to-face interviews exploring the study topics in detail. The questionnaires were administered by a trained professional at the Clinical Research Center of Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Brazil, according to the availability of the department, interviewer, and patient. All interviews were audio-recorded and fully transcribed.

2.2. Statistical analysis

Data were analyzed using SPSS version 26. The Shapiro-Wilk test was used to assess the normality of the data. Categorical variables were expressed as absolute frequencies and percentages. Normally distributed continuous variables were expressed as mean and standard deviation, while non-normally distributed variables were expressed as median and range (minimum and maximum). Between-group comparisons were performed using Student's t-test for independent samples or the nonparametric Mann-Whitney test. The association between quantitative variables for the same participant was assessed using Pearson's correlation coefficient for normally distributed data or Spearman's correlation coefficient for non-normally distributed data. The level of significance was set at 5% for two-tailed tests ($P \leq 0.05$).

According to Meira et al. (25), sample size calculation was based on a significance level of 5%, a power of 80% to detect a significant difference, and a minimum difference of five points in the primary outcome (FSFI score). Thus, 42 participants were required. Assuming a potential loss of 20%, a final sample size of 51 individuals was calculated.

3. Results

A total of 79 women with an ostomy due to colorectal cancer between January 1, 2016, and December 31, 2021, who were followed up at the Adult Ostomy Nursing Clinic of a federal teaching hospital in southern Brazil, were eligible for inclusion. Of these, 32 agreed to participate, 18 could not be reached by phone after four attempts over two days, 18 had died, 10 declined to participate, and one patient did not grant permission to access her data for research purposes according to the LGPD.

During the scheduling of interviews, nine of the 32 participants who initially agreed to participate were unable to attend. Therefore, only the 23 women who completed the questionnaires were included in this study. The characteristics of the sample are described in Table 1 and Table 2.

Median patient age was 60 years (SD 10). Most of the women were overweight (56.5%), had an ostomy at the time of the study (65%), were White (78%), did not have a partner (70%), had completed high school (30%), and had a household income of one minimum monthly wage (39.1%). This article focuses solely on the results of the quantitative approach.

The median total FSFI score was 5.2 (2.0-32.5), indicating a low level of sexual function, which is consistent with the absence of sexual activity in over 70% of participants (Table 1). Conversely, the women had high self-esteem on the RSES, with a mean overall score of 32.9 (SD 3.6). The item "I feel that I am a person of worth, at least on an equal plane with others" had the highest score (15 participants, 65.2%), indicating that regardless of whether or not the women had an ostomy at the time of the study, their self-esteem remained intact, and they maintained a powerful sense of personal value.

The association between the FSFI score and age and body mass index (BMI) was not statistically significant ($P>0.05$), as well as the association between the RSES and age, weight, and BMI ($P>0.05$) (Table 3 and Table 4). The analysis of the association between the RSES and the total FSFI score and its domains revealed a positive association between self-esteem and the desire domain ($P=0.009$), meaning that higher levels of self-esteem correspond to greater sexual desire. Statistical significance was not achieved in any other domain, including in the analysis of the association between the two questionnaires (Table 5 and Figure 1).

Between-group comparisons found no statistically significant difference between having an ostomy or not and between having a partner or not in relation to both the RSES and the FSFI score (Tables 6 and 7).

4. Discussion

This study found no statistically significant difference in FSFI scores between women living with an ostomy or not, suggesting that the presence of an ostomy did not significantly affect their sexuality. However, despite their low levels of sexual activity, an association was observed between self-esteem and sexual desire.

Research indicates that many women report sexual problems worldwide. Traditionally, the sexual response cycle is divided into four phases (26): desire (libido), arousal, orgasm, and resolution. However, some women do not require all sexual response phases for subjective satisfaction. Female sexual dysfunction may manifest as a lack of sexual desire or arousal, difficulty reaching orgasm, or pain during sex, among others. Measuring the degree of sexual satisfaction in women is challenging.

A reduction in sexual activity is common for a short period following major surgery but may be longer in the case of ostomy surgery. Approximately half of women living with an ostomy who were sexually active before surgery reported not resuming sexual activity after the procedure (27). This is in alignment with the findings of the present study, which demonstrated the direct impact of ostomy on the sexuality of women with colorectal cancer.

Most study participants did not have an active sex life, which contributed to unsatisfactory FSFI results. It was observed during interviews that some women were already sexually inactive before the ostomy, and most of the participants did not resume sexual activity after surgery. Despite this, there was no statistically significant difference in FSFI scores between women living with an ostomy or not.

Body image refers to how individuals perceive themselves and their attitudes toward their own bodies. The societal ideal of a fertile and healthy body leads individuals to strive for this established model, and when ostomy becomes necessary, some women may perceive their bodies as imperfect. Dissatisfaction also tends to negatively affect self-esteem (28,29). In a study involving 711 patients who underwent rectal cancer surgery, mental health, body image, and physical and emotional function were lower in patients living with an ostomy (30). However, the present study found a high mean RSES score (32.9), indicating elevated self-esteem among participants and suggesting that the presence or absence of an ostomy did not appear to influence this outcome. This is consistent with the literature, which shows that adapting to an ostomy requires internal reorganization, involving processes of identity reconstruction, self-confidence, and the integration of change into one's life, supporting the improvement in scores over time (31).

It is well-known that the sound, smell, and appearance of a stoma contribute to dissatisfaction, with cultural aversion to feces often causing embarrassment or shame (32). However, having a supportive partner can significantly help women accept their stoma and adapt to changes in their sexuality and intimate relationships. It is important to note that the analysis of the association between self-esteem and sexual desire/interest revealed a direct correlation between the two, suggesting that increased self-esteem is associated with improved quality of life and sexuality. Other FSFI domains did not show a positive correlation with self-esteem, possibly due to the small sample size and the absence of sexual activity among most participants.

The study sample is comparable to the general population with colorectal cancer, as the incidence of colorectal cancer increases between 40 and 50 years of age, and the median age of the women was 60 years (42-75 years). Most women had a household income of one to two minimum wages (39.1% and 30.4%, respectively). Given that participants needed to travel for the interviews, their financial status might explain why some of them were not able to attend.

This study has some limitations. First, a smaller sample size than required was included, meaning the study was underpowered. Second, although the FSFI is the first tool validated in Portuguese for assessing female sexual function and meets all proposed requirements, it may be less specific in sexually inactive populations. Therefore, the development of new, more comprehensive tools to assess patients with inactive sex lives is necessary. Additionally, feelings such as embarrassment due to the topic of intimacy/sexuality may have affected responses.

Finally, knowledge of sexual dysfunction in patients with colorectal cancer is limited. Most research focuses on overall quality of life, with few studies specifically addressing sexuality, and those that do often focus on men due to ejaculatory and erectile dysfunctions being more common. In contrast, female sexual dysfunction is multifactorial, individual, and complex, involving both physical and psychological factors. Comprehensive searches in databases such as PubMed, Cochrane, and SciELO showed that sexuality in women with colorectal cancer living with an ostomy is a significant issue but is not adequately addressed in clinical practice. Additional studies are essential to more clearly define the pattern of sexual activity and the nature of sexual function in this population.

Adequate communication with health care professionals allows women to express their concerns and anxieties. Sexuality is a central aspect of being human and is an important dimension of quality of life. Therefore, the impact of ostomy on the sexuality of women with colorectal cancer requires special attention.

5. Conclusions

No statistically significant differences were found in the FSFI and RSES scores between women living with an ostomy or not. However, the women had high self-esteem, and a direct association between self-esteem and sexual desire was observed. These findings are positive, as high self-esteem is often linked to self-respect and self-worth, and can help guide health care professionals in supporting women with colorectal cancer who have an ostomy, particularly in improving the quality of their sexual lives. These insights could inform the development of interventions and follow-up strategies aimed at promoting overall health, well-being, and affective relationships.

Finally, methods for evaluating sexuality should be refined to expand their focus beyond sexual intercourse, incorporating tools that accommodate participants without active sexual lives.

References

1. World Health Organization. Sexual and reproductive health and research (SRH). Available online: [https://www.who.int/teams/sexual-and-reproductive-health-and-research-\(srh\)/overview](https://www.who.int/teams/sexual-and-reproductive-health-and-research-(srh)/overview).
2. World Health Organization. Sexual and reproductive health: defining sexual health. Available online: <https://www.who.int/teams/sexual-and-reproductive-health-and-research/key-areas-of-work/sexual-health/defining-sexual-health>.
3. Shifren JL, Monz BU, Russo PA, et al. Sexual problems and distress in United States women: prevalence and correlates. *Obstet Gynecol* 2008;112:970-8.
4. Laumann EO, Paik A, Rosen RC. Sexual dysfunction in the United States: prevalence and predictors. *JAMA* 1999;281:537-44.
5. Fugl-Meyer KS, Arrhult H, Pharmanson H, et al. A Swedish telephone help-line for sexual problems: a 5-year survey. *J Clin Med* 2004;1:278-83.
6. Laumann EO, Nicolosi A, Glasser DB, et al. Sexual problems among women and men aged 40-80 y: prevalence and correlates identified in the Global Study of Sexual Attitudes and Behaviors. *Int J Impot Res* 2005;17:39-57.
7. Zhang C, Tong J, Zhu L, et al. A population-based epidemiologic study of female sexual dysfunction risk in Mainland China: prevalence and predictors. *J Clin Med* 2017;14:1348-56.
8. American Psychiatric Association. Sexual dysfunctions. In: American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, 4th Edition. 5th ed. Arlington: American Dietetic Association, 2013.
9. Brasil, Ministério da Saúde, Instituto Nacional de Câncer. Estimativa. Rio de Janeiro: INCA; 2022 Available online: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/numeros/estimativa>.

10. Brasil, Ministério da Saúde. Portaria Nº 400, de 16 de novembro de 2009, normatiza o atendimento à pessoa ostomizada no SUS. Brasília: Diário Oficial da União; 2009.
11. International Ostomy Association. Charter of ostomates rights. Ottawa: IOA Coordination Committee; 2007.
12. Druzian JM, Girardon-Perlini NMO, Gomes ES, Paz PP, Simon BS, Dalmolin A. Perfil epidemiológico de brasileiros adultos com estoma intestinal de eliminação: revisão narrativa. Available online: https://ei.unipampa.edu.br/uploads/evt/arq_trabalhos/23042/etp1_resumo_expandido_23042.pdf.
13. Brasil, Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção Especializada em Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. Guia de atenção à saúde da pessoa com estomia. Brasília: Ministério da Saúde; 2021.
14. American Thoracic Society. Surgery for rectal cancer. Available online: <https://www.cancer.org/cancer/types/colon-rectal-cancer/treating/rectal-surgery.html>.
15. Abdo CHN, Oliveira Jr WM, Moreira Jr ED, et al. Prevalence of sexual dysfunctions and correlated conditions in a sample of Brazilian women: results of the Brazilian study on sexual behavior (BSSB). *Int J Impot Res* 2004;16:160-6.
16. Dames NB, Squire SE, Devlin AB, et al. Respondents to the Sex After Colorectal Surgery Survey. 'Let's talk about sex': a patient-led survey on sexual function after colorectal and pelvic floor surgery. *Colorectal Dis* 2021;23:1524-51.
17. Hentschel, H, Alberton, DL, Capp, E, et al. Validação do índice de função sexual feminina (FSFI) para uso da língua portuguesa. *Rev HCPA* 2007;27:10-4.
18. Leite APL, Moura EA, Campos AAS, et al. Validação do Índice de Função Sexual Feminina em grávidas brasileiras. *Rev Bras Ginecol Obstet* 2007;29:396-401.
19. Thiel RRC, Dambros M, Palma PCR, et al. Tradução para português, adaptação cultural e validação do Female Sexual Function Index. *Rev Bras Ginecol Obstet* 2008;30:504-10.
20. Rosen, R, Brown, C, Heiman, J, et al. The Female Sexual Function Index (FSFI): a multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. *J Sex Marital Ther* 2000;26:191-208.
21. Thyø A, Emmertsen KJ, Laurberg S. The Rectal Cancer Female Sexuality Score: Development and Validation of a Scoring System for Female Sexual Function after Rectal Cancer Surgery. *Dis Colon Rectum* 2018;61:656-66.
22. Hutz CS. Adaptação brasileira da escala de auto-estima de Rosenberg [doctoral thesis]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2000.
23. Ferreira ED, Barbosa MH, Sonobe HM, et al. Self-esteem and health-related quality of life in ostomized patients. *Rev Bras Enferm* 2017;70:271-8.
24. Hutz CS, Zanon C. Revisão da adaptação, validação e normatização da escala de autoestima de Rosenberg. *Aval Psicol* 2011;10:41-9.
25. Meira LF, Morais KCS, Sousa NA, et al. Função sexual e qualidade de vida em mulheres climatéricas. *Fisioter Bras* 2020;21:189-96.

26. Basson R. Clinical practice. Sexual desire and arousal disorders in women. *N Engl J Med* 2006;354:1497-506.
27. Krouse R, Grant M, Ferrell B, et al. Quality of life outcomes in 599 cancer and non-cancer patients with colostomies. *J Surg Res* 2007;138:79-87.
28. Santos FS, Poggeto MTD, Rodrigues LR. A percepção da mulher portadora de estomia intestinal acerca de sua sexualidade. *REME Rev Min Enferm* 2008;12:355-62.
29. Paula MAB, Takahashi RF, Paula PR. Experiencing sexuality after intestinal stoma. *J Coloproctol* 2012;32:163-74.
30. Näsval P, Dahlstrand U, Löwenmark T, et al. Quality of life in patients with a permanent stoma after rectal cancer surgery. *Qual Life Res* 2017;26:55-64.
31. Sousa CF, Santos C, Graça LCC. Construção e validação de uma escala de adaptação a ostomia de eliminação. *Rev Gaúcha Enferm* 2015;4:21-30.
32. Barbutti RCS, Silva MCP, Abreu MAL. Ostomia, uma difícil adaptação. *Rev SBPH* 2008;11:27-39.

Legends

Figure 1. Scatter plot with a fitted line for the total Rosenberg Self-Esteem Score by desire domain. $P < 0.05$.

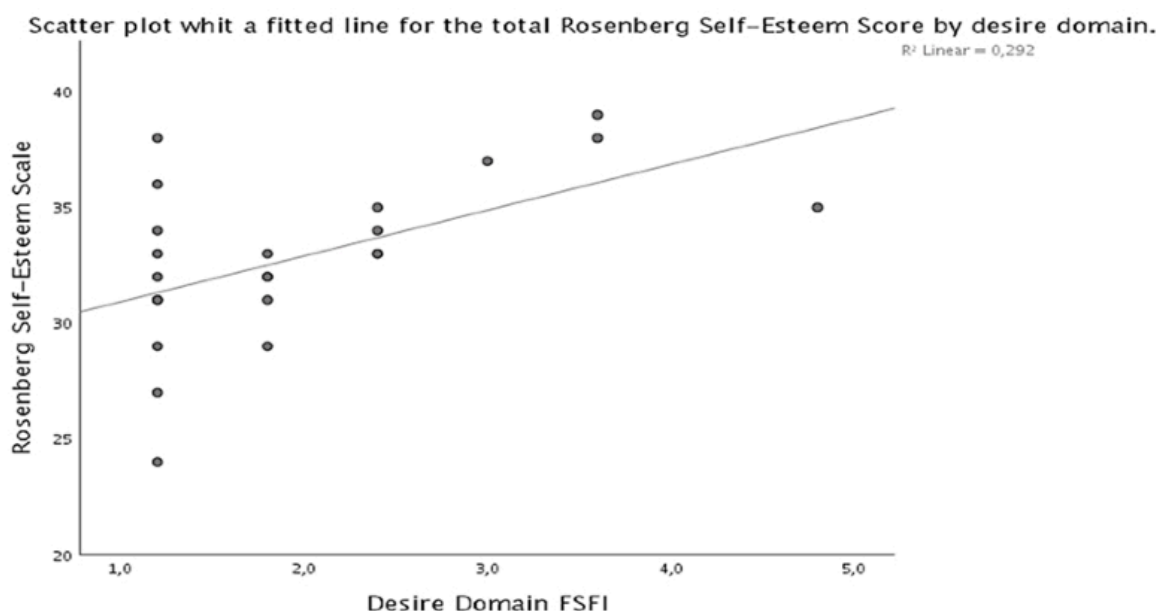


Table 1 Sample characteristics

Variable	Mean (SD) n=23	Median (min-max) n=23
Age (years)	60 (10)	60 (42-75)
Weight (kg)	72.0 (16.0)	65.2 (48.4-110.5)
Height (cm)	161 (7)	161 (143-178)
Body mass index	27.6 (6.0)	25.7 (19.5-44.3)
Total FSFI score	7.5 (7.9)	5.2 (2.0-32.5)
Total RSES score	32.9 (3.6)	33.0 (24.0-39.0)

FSFI, Female Sexual Function Index; max, maximum; min, minimum; RSES, Rosenberg Self-Esteem Scale; SD, standard deviation.

Table 2 Descriptive analysis of the sample

Variable	n	%
Ostomy		
Yes	15	65
No	8	35
Marital status		
Has a partner	7	30
Does not have a partner	16	70
Race/skin color		
White	18	78
Black	3	13
Mixed-race	2	9
Household income (minimum monthly salary)		
1	9	39

2	7	30
3	4	17
4	1	4
5	2	9
Educational level		
Incomplete primary school	3	13
Complete primary school	5	22
Incomplete high school	3	13
Complete high school	7	30
Incomplete college degree	2	9
College degree	3	13

Table 3 Association between the FSFI score and age and BMI

Variables	Total FSFI score	P-value
Age	0.03	0.89
BMI	0.32	0.14

BMI, body mass index, FSFI, Female Sexual Function Index.

Spearman's correlation test. * P<0.05.

Table 4 Association between the RSES and age, weight, and BMI

Variables	RSES score	P-value
Age	0.35	0.10
Weight	-0.10	0.65
BMI	-0.08	0.72

BMI, body mass index; RSES, Rosenberg Self-Esteem Scale.

Pearson's correlation coefficient. * P<0.05.

Table 5. Association between the RSES and total FSFI score and its domains

Variables	RSES	P-value
Total FSFI score	0.34	0.11
Pain domain	0.30	0.16
Satisfaction domain	0.10	0.64
Orgasm domain	0.30	0.16
Lubrication domain	0.24	0.26
Arousal domain	0.21	0.33
Desire domain	0.53	0.009*

FSFI, Female Sexual Function Index; RSES, Rosenberg Self-Esteem Scale.

Spearman's correlation test. * P<0.05.

Table 6. Between-group comparison of patients with an ostomy or not in relation to the RSES and the FSFI Score

Variables	With an ostomy n=15		Without an ostomy n=8		P-value
	Mean (SD)	Median (min-max)	Mean (SD)	Median (min-max)	
RSES	32.7 (3.8)	33 (24-38)	33.3 (3.5)	32 (29-39)	0.72 ^a
Total FSFI score	8.7 (2.4)	5.2 (2-32.5)	5.3 (1.0)	4.7 (2-11.5)	0.72 ^b
Desire domain	1.9 (0.3)	1.2 (1.2-4.8)	2.2 (0.3)	1.8 (1.2-3.6)	0.35 ^b
Arousal domain	1.0 (0.5)	0.0 (0-4.8)	0.4 (0.3)	0.0 (0-2.1)	1.00 ^b
Lubrication domain	1.1 (0.5)	0.0 (0-5.7)	0.4 (0.4)	0.0 (0-3)	0.82 ^b
Orgasm domain	1.1 (0.5)	0.0 (0-6)	0.0 (0.0)	0.0 (0-0)	0.32 ^b
Satisfaction domain	2.9 (0.5)	3.2 (0.8-6)	2.1 (0.5)	1.4 (0.8-4)	0.39 ^b
Pain domain	0.9 (0.5)	0.0 (0-5.2)	0.3 (0.3)	0.0 (0-2)	0.72 ^b

FSFI = Female Sexual Function Index; max, maximum; min, minimum; RSES = Rosenberg Self-Esteem Scale; SD, standard deviation.

^a Student's t test. ^b Mann-Whitney test. * P<0.05.

Table 7 Between-group comparison of patients with or without a partner in relation to the RSES and the FSFI score

Variables	Has a partner n=7		Does not have a partner n=16		P-value
	Mean (SD)	Median (min-max)	Mean (SD)	Median (min-max)	
RSES	32.6 (4.1)	34 (34-36)	33 (3.5)	32.5 (27-39)	0.79 ^a
Total FSFI score	12.6 (4.8)	5.2 (2-32.5)	5.3 (0.8)	5.1 (2-13.3)	0.45 ^b
Desire domain	2.1 (0.5)	1.8 (1.2-4.8)	1.9 (0.2)	1.8 (1.2-3.6)	0.82 ^b
Arousal domain	1.6 (0.8)	0.0 (0-4.8)	0.4 (0.2)	0.0 (0-3.3)	0.34 ^b
Lubrication domain	1.8 (0.9)	0.0 (0-5.7)	0.4 (0.3)	0.0 (0-3.6)	0.30 ^b
Orgasm domain	2.1 (1.1)	0.0 (0-6)	0.1 (0.1)	0.0 (0-1.2)	0.15 ^b
Satisfaction domain	3.1 (0.9)	3.2 (0.8-6)	2.4 (0.4)	2.4 (0.8-4)	0.57 ^b
Pain domain	1.8 (0.9)	0.0 (0-5.2)	0.1 (0.1)	0.0 (0-2)	0.15 ^b

FSFI = Female Sexual Function Index; max, maximum; min, minimum; RSES = Rosenberg Self-Esteem Scale; SD, standard deviation.

^a Student's t test. ^b Mann-Whitney test. * P<0.05.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo contribuiu para uma compreensão mais aprofundada dos desafios enfrentados por mulheres com ostomia devido ao câncer colorretal, destacando a complexidade da sexualidade e da qualidade de vida nessa população. Embora não tenha sido encontrada uma diferença significativa nos questionários aplicados entre mulheres com ou sem ostomia, a alta autoestima observada entre as participantes e sua associação direta com o desejo sexual são aspectos notáveis. Estes resultados sublinham a importância de uma autoestima positiva, que reflete o respeito e a valorização da própria identidade, mesmo diante de desafios significativos como a ostomia.

Além disso, o estudo revelou que, apesar das dificuldades iniciais, muitas mulheres conseguem ressignificar sua condição corporal e encontrar uma nova normalidade, especialmente quando recebem apoio adequado dos profissionais de saúde e de suas famílias. Isso reforça a necessidade de uma abordagem centrada na paciente, que considere as dimensões físicas, emocionais, sociais e sexuais como partes essenciais do cuidado. O conhecimento gerado por este trabalho pode, portanto, orientar os profissionais de saúde a oferecerem um suporte mais abrangente e eficaz às mulheres ostomizadas, promovendo sua saúde, bem-estar e relações afetivas.

PERSPECTIVAS

Com base nos achados deste estudo, emergem várias perspectivas importantes para futuras pesquisas e práticas clínicas. Primeiramente, há uma necessidade clara de desenvolver e validar instrumentos de avaliação da sexualidade que sejam mais inclusivos, capazes de abranger mulheres sem vida sexual ativa, e que levem em consideração a integralidade das experiências femininas. A ampliação do foco, indo além do ato sexual em si, permitirá uma compreensão mais holística da sexualidade e de como ela é vivenciada por mulheres ostomizadas.

Além disso, é essencial que os profissionais de saúde estejam preparados para abordar de forma sensível e competente os aspectos emocionais e psicológicos associados à ostomia e à sexualidade. Isso pode incluir o desenvolvimento de protocolos específicos de orientação e acompanhamento, que ofereçam um espaço seguro para as mulheres expressarem suas preocupações e ansiedades, ao mesmo tempo em que as auxiliem a reconstruir sua autoestima e confiança.

Finalmente, este estudo aponta para a importância de intervenções que promovam não apenas a saúde física, mas também o bem-estar emocional e a qualidade das relações afetivas dessas mulheres. Estratégias de suporte que incorporem a família e considerem as influências culturais e sociais são cruciais para um cuidado verdadeiramente integral e humanizado. A continuidade das pesquisas nesse campo é fundamental para assegurar que as necessidades dessas mulheres sejam plenamente atendidas, resultando em uma melhoria significativa de sua qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. SHIFREN JL, et al. Sexual problems and distress in United States women: prevalence and correlates. **Obstet Gynecol** 2008; Nov;112(5):970-8. doi: 10.1097/AOG.0b013e3181898cdb. PMID: 18978095.
2. LAUMANN EO, PAIK A, ROSEN RC. Sexual dysfunction in the United States: prevalence and predictors. **JAMA** 1999 Feb 10;281(6):537-44. doi: 10.1001/jama.281.6.537. Erratum in: JAMA 1999 Apr 7;281(13):1174. PMID: 10022110.
3. FUGL-MEYER KS, et al. A Swedish telephone help-line for sexual problems: a 5year survey. **J Sex Med.** 2004 Nov;1(3):278-283. doi: 10.1111/j.17436109.04040.x. PMID: 16422957.
4. LAUMANN EO, et al. **Sexual problems among women and men aged 40-80 y**: prevalence and correlates identified in the Global Study of Sexual Attitudes and Behaviors. *Int J Impot Res* 2005; Jan-Feb;17(1):39-57. doi: 10.1038/sj.ijir.3901250. PMID: 15215881.
5. ZHANG C, et al. A Population-Based Epidemiologic Study of Female Sexual Dysfunction Risk in Mainland China: Prevalence and Predictors. **J Sex Med** 2017 Nov;14(11):1348-1356. doi: 10.1016/j.jsxm.2017.08.012. PMID: 29110805.
6. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. Sexual dysfunctions. In: **Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders**, 5th ed, Arlington 2013.
7. Estimativa 2023: incidência do Câncer no Brasil. Rio de Janeiro: INCA, 2022. Disponível em: <https://www.gov.br/inca/pt-br/assuntos/cancer/numeros/estimativa>
8. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria Nº 400, de 16 de novembro de 2009, Normatiza o atendimento à Pessoa Ostomizada no SUS. **Diário Oficial da União**. Brasília, DF, 2009.
9. INTERNATIONAL OSTOMY ASSOCIATION. **Charter of ostomates rights**. Ottawa: IOA CoordinationCommittee; 2007.
10. MACHADO DRUZIAN J, et al. A. Perfil epidemiológico de brasileiros adultos com estoma intestinal de eliminação: revisão narrativa. **Anais do Salão Internacional de Ensino, Pesquisa e Extensão**, v. 13, n. 3, 16 nov. 2021.
11. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção Especializada em Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Guia de atenção à saúde da pessoa com estomia /** Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção Especializada em Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília: Ministério da Saúde, 2021.
12. ABDO CHN, et al. Prevalence of sexual dysfunctions and correlated conditions in a sample of Brazilian women: results of the Brazilian study on sexual behavior (BSSB). **International Journal of Impotence Research** (2004) 16, 160–166.

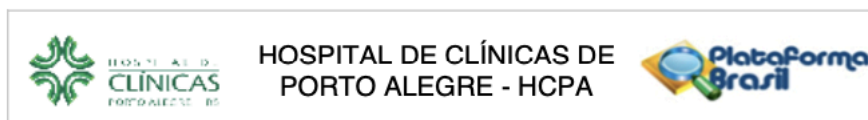
13. Dames NB, et al. Respondents to the Sex After Colorectal Surgery Survey. 'Let's talk about sex': a patient-led survey on sexual function after colorectal and pelvic floor surgery. **Colorectal Dis.** 2021. Jun;23(6):1524-1551. doi: 10.1111/codi.15598. Epub 2021 Mar 22. PMID: 33615666.
14. BASSON R. Clinical practice. Sexual desire and arousal disorders in women. **N Engl J Med** 2006 Apr 6;354(14):1497-506. doi: 10.1056/NEJMcp050154. PMID: 16598046.
15. HENTSCHEL H, et al. (2007) Validação do índice de função sexual feminina (fsfi) para uso da língua portuguesa. **Revista HCPA**, 27, 10-14
16. LEITE A, et al (2007) Validação do Índice de Função Sexual Feminina em Grávidas Brasileiras. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, 29, nº 8.
17. THIEL RRC, et al. Tradução para português, adaptação cultural e validação do Female Sexual Function Index. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia** [online]. 2008, v. 30, n. 10 pp. 504-510.
18. ROSEN R, et al. The Female Sexual Function Index (FSFI): a multidimensional self-report instrument for the assessment of female sexual function. **J Sex Marital Ther.** 2000 Apr-Jun;26(2):191-208. doi: 10.1080/009262300278597. PMID: 10782451.
19. THYØ A, EMMERTSEN KJ, LAURBERG S. The Rectal Cancer Female Sexuality Score: Development and Validation of a Scoring System for Female Sexual Function After Rectal Cancer Surgery. **Dis Colon Rectum.** 2018 Jun;61(6):656666. doi: 10.1097/DCR.0000000000001064. PMID: 29664801.
20. KROUSE R, et al. Quality of life outcomes in 599 cancer and non-cancer patients with colostomies. **J Surg Res.** 2007 Mar;138(1):79-87. doi: 10.1016/j.jss.2006.04.033. Epub 2006 Dec 29. PMID: 17196990.
21. BRASIL. **Instituto Nacional de Câncer**. INCA. Câncer de Intestino. Ministério da Saúde. 2023.
22. ISLAMI F, et al. Annual Report to the Nation on the Status of Cancer, Part 1: National Cancer Statistics. **J Natl Cancer Inst** 2021 Jul 8;113(12):1648–69. doi: 10.1093/jnci/djab131. Epub ahead of print. PMID: 34240195; PMCID: PMC8634503.
23. SIEGEL RL, MILLER KD, FUCHS HE, Jemal A. Cancer statistics, 2022. **CA Cancer J Clin** 2022; 72:7-33. <https://doi.org/10.3322/caac.21708>
24. CHAN AT, GIOVANNUCCI EL. Primary prevention of colorectal cancer. **Gastroenterology** 2010 Jun;138(6):2029-2043.e10. doi: 10.1053/j.gastro.2010.01.057. PMID: 20420944; PMCID: PMC2947820.
25. ABULAFI AM, WILLIAMS NS. Local recurrence of colorectal cancer: the problem, mechanisms, management and adjuvant therapy. **Br J Surg** 1994; Jan;81(1):719. doi: 10.1002/bjs.1800810106. PMID: 8313126.

26. MEYERHARDT JA, MAYER RJ. Follow-up strategies after curative resection of colorectal cancer. **Semin Oncol**. 2003 Jun;30(3):349-360. doi: 10.1016/s00937754(03)00095-2. PMID: 12870136.
27. LIU L, et al. Early and late complications among long-term colorectal cancer survivors with ostomy or anastomosis. **Dis Colon Rectum** 2010; Feb;53(2):200212. doi: 10.1007/DCR.0b013e3181bdc408. PMID: 20087096; PMCID: PMC3320086.
28. MCMULLEN CK, et al. The greatest challenges reported by long-term colorectal cancer survivors with stomas. **J Support Oncol** 2008 Apr;6 (4):175-182. PMID: 18491686.
29. BULKLEY JE, et al. Ongoing ostomy self-care challenges of long-term rectal cancer survivors. **Support Care Cancer** 2018; 26:(11):3933-3939. doi:10.1007/s00520-018-4268-0. Epub 2018 May 29. PMID: 29845420; PMCID: PMC6160331.
30. FERREIRA EC, et al. Self-esteem and health-related quality of life in ostomized patients: Autoestima y calidad de vida relacionada a la salud de ostomizados. **Rev Bras Enferm** 2017;70(2):271-8. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-20160161> Disponível em <https://www.scielo.br/j/reben/a/QTXVJk3NMHTTfrZQQtzGQ/?lang=en> Acesso em 21 ago. 2022.
31. HUTZ, CS; ZANON, C. Revisão da adaptação, validação e normatização da escala de autoestima de Rosenberg: Revision of the adaptation, validation, and normatization of the Roserberg self-esteem scale. Avaliação Psicológica, PEPsic: **Periódicos Eletrônicos em Psicologia**. Porto Alegre/RS , v. 10, n. 1, p. 41-49, abr. 2011. Disponível em http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S167704712011000100005&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 21 ago. 2022.
32. RAMIREZ M, et al. Figuring out sex in a reconfigured body: experiences of female colorectal cancer survivors with ostomies. **Women Health**. 2009 Dec;49(8):608-624. doi: 10.1080/03630240903496093. PMID: 20183104; PMCID: PMC2836795.
33. TRIPALDI C. Sexual function after stoma formation in women with colorectal cancer. **Br J Nurs**. 2019 Sep 12;28(16):S4-S15. doi: 10.12968/bjon.2019.28.16.S4. PMID: 31518529.
34. BURGHOFFER K, JAUCH KW. Bei Rektumkarzinom-Patienten zu wenig beachtet. Nach der Stomaanlage leidet auch die Sexualität [Sexuality and body image in patients with rectal cancer]. **MMW Fortschr Med**. 2006 May 4;148(18):36-7. German. PMID: 16736686.
35. LI CC, REW L. A feminist perspective on sexuality and body image in females with colorectal cancer: an integrative review. **J Wound Ostomy Continence Nursing**. 2010 Sep-Oct;37(5):519-525. doi: 10.1097/WON.0b013e3181edac2c. PMID: 20838317.
36. SANTOS, FS; POGGETO, MTD; RODRIGUES, LR. A percepção da mulher portadora de estomia intestinal acerca de sua sexualidade. **Reme: Revista Mineira de Enfermagem** Set 2008, Volume 12 Nº 3 Páginas 355 – 362.

37. PAULA, MAB; TAKAHASHI, RF; PAULA, PR. Experiencing sexuality after intestinal stoma. **Journal of Coloproctology** (Rio de Janeiro) Jun 2012, Volume 32 Nº 2 Páginas 163 – 174. Available from: <<https://doi.org/10.1590/S2237-93632012000200012>>.
38. TRAA MJ, et al. Sexual (dys)function and the quality of sexual life in patients with colorectal cancer: a systematic review. **Ann Oncol**. 2012 Jan;23(1):19-27. doi: 10.1093/annonc/mdr133. Epub 2011 Apr 20. PMID: 21508174.
39. SCHMIDT CE, et al. Factors influencing sexual function in patients with rectal cancer. **Int J Impot Res**. 2005; May-Jun;17(3):231-238. doi: 10.1038/sj.ijir.3901276. PMID: 15716980.
40. Tekkis PP, et al. Measuring sexual and urinary outcomes in women after rectal cancer excision. **Dis Colon Rectum**. 2009;52(1):46-54. doi: 10.1007/DCR.0b013e318197551e. PMID: 19273955.
41. COTRIM H, PEREIRA G. Impact of colorectal cancer on patient and family: implications for care. **Eur J Oncol Nurs**. 2008 Jul;12(3):217-26. doi: 10.1016/j.ejon.2007.11.005. PMID: 18567538.
42. NÄSVALL P, et al. Quality of life in patients with a permanent stoma after rectal cancer surgery. **Qual Life Res**. 2017 Jan;26(1):55-64. doi: 10.1007/s11136-0161367-6. Epub 2016 Jul 21. PMID: 27444778; PMCID: PMC5243882.
43. ENGEL J, et al. Quality of life in rectal cancer patients: a four-year prospective study. **Ann Surg**. 2003 Aug;238(2):203-213. doi: 10.1097/01.sla.0000080823.38569.b0. PMID: 12894013; PMCID: PMC1422675.

ANEXOS

ANEXO A: APROVAÇÃO DA COMISSÃO DE ÉTICA E PESQUISA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: MULHERES COM OSTOMIA DEVIDO AO CÂNCER COLORRETAL - IMPACTO NA SEXUALIDADE

Pesquisador: Alice de Medeiros Zelmanowicz

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 68371023.6.0000.5327

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas de Porto Alegre

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.053.675

Apresentação do Projeto:

As informações elencadas nos campos "Apresentação do Projeto", "Objetivo da Pesquisa" e "Avaliação dos Riscos e Benefícios" foram retiradas do arquivo do projeto e das Informações Básicas da Pesquisa "PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2110449 ", de 27/04/2023.

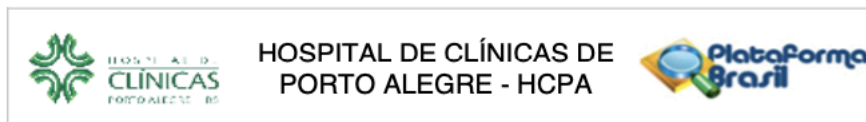
Projeto desenvolvido como requisito parcial para obtenção do título de Mestre no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde: Ginecologia e Obstetrícia, Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Introdução: A sexualidade é uma das principais características inerentes ao ser humano e é vista como um dos componentes da qualidade de vida. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), inclui diversas dimensões, influencia pensamentos, sentimentos e movimentos além de interagir com diversos fatores, entre eles, os biológicos, psicológicos e espirituais. Um número significativo de pacientes com câncer colorretal necessita de ostomia permanente ou temporária como parte do tratamento, gerando efeitos na qualidade de vida e na sexualidade destas mulheres.

Objetivo: Avaliar o impacto na sexualidade de mulheres com câncer colorretal portadoras de ostomia, através do questionário FSFI (Female SexualFunction Index) e Escala de Autoestima de Rosenberg.

Delineamento do estudo: Este estudo trata-se de uma série de casos. Local da pesquisa: Serviço De Oncologia Clínica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre/RS.

Endereço: Av. Protásio Alves, 211 Portão 4 Bloco C 5º andar
Bairro: Rio Branco **CEP:** 90.410-000
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-6246 **Fax:** (51)3359-6246 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br



Continuação do Parecer: 6.053.675

Participantes: Pacientes do sexo feminino com diagnóstico de neoplasia colorretal (CID 10: C18), com ostomia em algum momento no período de janeiro de 2016 a dezembro de 2021.

Aferição das variáveis e medidas: Aplicação dos questionários FSFI e Escala de Autoestima de Rosenberg nas mulheres incluídas no estudo.

Resultados esperados: Espera-se encontrar aspectos relevantes que representem o impacto na sexualidade das pacientes estudadas. Acredita-se que o conhecimento gerado neste estudo possa contribuir significativamente para que profissionais da área da saúde possam auxiliar as mulheres com câncer colorretal ostomizadas quanto ao impacto sobre a sua sexualidade, aprimorando o seu cuidado. **Palavras-chave:** câncer colorretal, ostomia, mulher e sexualidade

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Avaliar o impacto na sexualidade em mulheres com ostomia devido ao câncer colorretal.

Objetivo Secundário: Relacionar características sociodemográficas e a escala de autoestima com o grau de impacto na sexualidade da população estudada.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Risco/benefício de pesquisa aceitável.

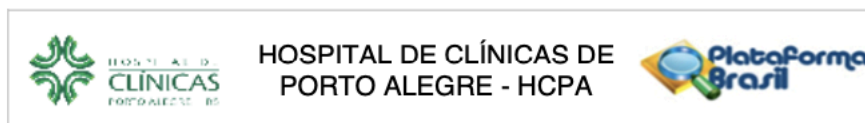
Riscos: Os possíveis riscos decorrentes da participação na pesquisa incluem o risco de quebra de confidencialidade, ainda que involuntária e não intencional, que serão minimizados com a limitação do acesso aos seus dados apenas pelos pesquisadores dessa pesquisa e pelo uso apenas do tempo necessário para a coleta e análise dos dados. Os possíveis desconfortos relacionados à participação da pesquisa são decorrentes do tempo de resposta aos questionários e pode haver algum grau de constrangimento por se tratar de um assunto que envolve a sua intimidade/sexualidade.

Benefícios: A participação neste estudo não trará nenhum benefício direto a paciente, porém contribuirá para aprimorar o conhecimento na área da sexualidade, beneficiando as mulheres, com o objetivo de promover a saúde e o bem-estar, além de aprimorar o cuidado de futuras pacientes nessa situação.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Como serão coletados os dados: A amostra será identificada através de query que tenham os

Endereço: Av. Protásio Alves, 211 Portão 4 Bloco C 5º andar
Bairro: Rio Branco **CEP:** 90.410-000
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-6246 **Fax:** (51)3359-6246 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br



Continuação do Parecer: 6.053.675

seguintes filtros: pacientes com acompanhamento nas agendas do Serviço de Oncologia e do ambulatório de Enfermagem Adulto Estomias, no período de 01/01/2016 a 31/12/2021, com CID C18 a CID C19.9, além da informação de permissão de acesso pela LGPD.

Poderá ser realizado acesso ao prontuário para consulta a dados faltantes.

Convite por telefone para participação na pesquisa. Preenchimento questionários e entrevista qualitativa a ser realizada no Centro de Pesquisa Clínica-HCPA.

Questionário de sexualidade: FSFI-6 e Escala de Auto Estima de Rosenberg

Análise qualitativa com roteiro de tópicos e entrevistas áudio-gravadas, transcritas na integralidade.

Crítérios de inclusão: Serão incluídas as mulheres com ostomia devido ao câncer colorretal (ostomia presente no momento ou já com reversão do trânsito intestinal), maiores de 18 anos e que concordem em participar do estudo após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Crítério de Exclusão: Serão excluídas as mulheres que não responderem o questionário de sexualidade, independente do motivo.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Apresenta TCLE.

Apresenta roteiro de ligação telefônica: adequado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

As pendências emitidas para o projeto no parecer N.º 6.011.792 foram respondidas pelos pesquisadores, conforme carta de respostas adicionada em 27.04.2023. Não apresenta novas pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

- Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS N.º 466/2012 e na Norma Operacional CNS/Conep N.º 001/2013, manifesta-se pela **aprovação do projeto de pesquisa proposto.**

- O projeto está aprovado para inclusão ou revisão de registros de 79 participantes neste centro.

- Os projetos executados no HCPA somente poderão ser iniciados quando seu status no sistema AGHUse Pesquisa for alterado para "Aprovado", configurando a aprovação final da Diretoria de Pesquisa.

Endereço: Av. Protásio Alves, 211 Portão 4 Bloco C 5º andar
Bairro: Rio Branco **CEP:** 90.410-000
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-6246 **Fax:** (51)3359-6246 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br



HOSPITAL DE CLÍNICAS DE
PORTO ALEGRE - HCPA



Continuação do Parecer: 6.053.675

- Textos e anúncios para divulgação do estudo e recrutamento de participantes deverão ser submetidos para apreciação do CEP, por meio de Notificação, previamente ao seu uso. A redação deverá atender às recomendações institucionais, que podem ser consultadas na Página da Pesquisa do HCPA.
- Eventos adversos deverão ser comunicados de acordo com as orientações da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - Conep (Carta Circular N.º 13/2020-CONEP/SECNS/MS). Os desvios de protocolo também deverão ser comunicados em relatórios consolidados, por meio de Notificação.
- Deverão ser apresentados relatórios semestrais e um relatório final. Estes relatórios deverão ser submetidos acompanhados do Relatório Consolidado de Eventos Adversos Graves (EAGs), conforme preconiza a Carta Circular n.º 13/2020-CONEP/SECNS/MS.
- Os modelos disponíveis para Notificação de Eventos Adversos e Relatórios Consolidados de EAGs podem ser consultados na Página da Pesquisa do HCPA, Área do Pesquisador, aba "Eventos Adversos e Desvios de Protocolo".

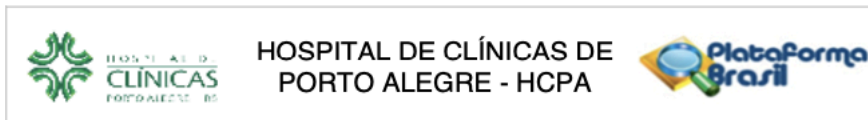
Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_2110349.pdf	27/04/2023 10:55:26		Aceito
Outros	TCLEalteracoesdestacadas.docx	27/04/2023 10:54:41	EMILY TONIN DA COSTA	Aceito
Outros	Projeto2023alteracoesdestacadas.docx	27/04/2023 10:54:08	EMILY TONIN DA COSTA	Aceito
Outros	CartadeRespostaPendencias.docx	27/04/2023 10:52:56	EMILY TONIN DA COSTA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto2023final.docx	27/04/2023 10:50:27	EMILY TONIN DA COSTA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEfinal.docx	27/04/2023 10:50:13	EMILY TONIN DA COSTA	Aceito
Folha de Rosto	FolhadeRosto2.pdf	29/03/2023 19:05:01	EMILY TONIN DA COSTA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Av. Protásio Alves, 211 Portão 4 Bloco C. 5º andar
Bairro: Rio Branco **CEP:** 90.410-000
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-6246 **Fax:** (51)3359-6246 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br



Continuação do Parecer: 6.053.675

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

PORTO ALEGRE, 11 de Maio de 2023

Assinado por:
Daisy Crispim Moreira
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Protásio Alves, 211 Portão 4 Bloco C 5º andar
Bairro: Rio Branco **CEP:** 90.410-000
UF: RS **Município:** PORTO ALEGRE
Telefone: (51)3359-6246 **Fax:** (51)3359-6246 **E-mail:** cep@hcpa.edu.br

APÊNDICES

APÊNDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nº do projeto GPPG ou CAAE _____

Título do Projeto: **MULHERES COM OSTOMIA DEVIDO AO CÂNCER COLORRETAL: IMPACTO NA SEXUALIDADE**

Você está sendo convidada a participar de uma pesquisa cujo objetivo é avaliar o impacto da ostomia na sexualidade das mulheres. Esta pesquisa está sendo realizada pelo Serviço de Oncologia Clínica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA).

Se você aceitar o convite, sua participação na pesquisa envolverá:

(1) responder três questionários aplicados pelo pesquisador ou um de seus colaboradores devidamente treinado, compostos por questões de respostas simples, sendo a maioria com opções de respostas prontas. Os questionários deverão ser preenchidos individualmente e caso sejam necessárias informações complementares sobre sua saúde, o seu prontuário do HCPA poderá ser consultado.

(2) entrevista aberta baseada em tópicos (entrevista qualitativa) visando examinar aspectos específicos. Todas as entrevistas serão audiogravadas e transcritas em sua integralidade.

Os possíveis riscos decorrentes da participação na pesquisa incluem o risco de quebra de confidencialidade, ainda que involuntária e não intencional, que serão minimizados com a limitação do acesso aos seus dados apenas pelos pesquisadores dessa pesquisa e pelo uso apenas do tempo necessário para a coleta e análise dos dados. Os possíveis desconfortos relacionados à participação da pesquisa são decorrentes do tempo de resposta aos questionários/entrevista qualitativa (tempo gasto estimado de 40 minutos) e pode haver algum grau de constrangimento por se tratar de um assunto que envolve a sua intimidade/sexualidade. A participação neste estudo não trará nenhum benefício direto a você, porém contribuirá para aprimorar o conhecimento na área da sexualidade, beneficiando as mulheres, com o objetivo de promover a saúde e o bem-estar, além de aprimorar o cuidado de futuras pacientes nessa situação.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição. Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos. Também não haverá pagamento pelo seu deslocamento. Durante o levantamento de dados você poderá ser encaminhada para avaliação ambulatorial, sem nenhum custo pessoal. Caso durante a entrevista seja identificado relato de dor (dispareunia) ou dificuldade na lubrificação vaginal, você poderá ser encaminhada ao médico assistente para acompanhamento/tratamento da queixa apresentada. Caso durante a entrevista seja identificado sintomas de baixa autoestima e fragilidade emocional, com impacto na qualidade de vida, você será encaminhada ao serviço de atenção primária de sua área de abrangência para atendimento e acompanhamento psicológico.

Os dados coletados durante a pesquisa durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com os pesquisadores responsáveis Alice De Medeiros Zelmanowicz e Emily Tonin da Costa, pelos telefones (51) 991342774 e (54) 99998-6720 respectivamente, ou com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (HCPA), pelo e-mail cep@hcpa.edu.br, telefone (51) 33596246 ou Av. Protásio Alves, 211 - Portão 4 - 5º andar do Bloco C - Rio Branco - Porto Alegre/RS, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome do participante da pesquisa

Assinatura

Nome do pesquisador que aplicou o Termo

Assinatura

Local e Data: _____

APÊNDICE B: ROTEIRO DE LIGAÇÃO TELEFÔNICA

Projeto número GPPG ou CAAE:

Bom dia/Boa tarde, o meu nome é Emily Tonin da Costa, sou pesquisador do projeto que está sendo realizado no Hospital de Clínicas de Porto Alegre *“MULHERES COM OSTOMIA DEVIDO AO CÂNCER COLORRETAL: IMPACTO NA SEXUALIDADE”*

Poderia falar com a Sra (nome da paciente potencial participante).

O objetivo do projeto é avaliar o impacto da ostomia na sexualidade das mulheres portadoras de câncer colorretal.

Estou ligando para convidar a senhora a participar desta pesquisa, pois verificamos que você realiza acompanhamento no Serviço de Oncologia Clínica devido a câncer colorretal e possui ostomia (ou possuiu).

Se tiver interesse em participar, você terá que responder a três questionários sobre sexualidade, autoestima e dados sociodemográficos.

Ressaltamos que caso não tenha interesse em participar, isto não interfere em nada no seu atendimento ou em consultas e exames já agendados.

Se estiver de acordo, será agendado uma entrevista, com conversa frente a frente, para orientar sobre o Termo de Compromisso Livre e Esclarecido do projeto e para responder aos questionários.

Você gostaria de participar: () Sim

() Não

Se não aceitar, agradecer pelo tempo e atenção.

Pesquisador responsável:

Contato disponibilizado:

Dados a serem preenchidos pelo pesquisador depois da ligação:

Participante:

Dia da ligação:

Hora da ligação:

Pesquisador que realizou a ligação:

Assinatura do Pesquisador:

APÊNDICE C: ESCALA DE AUTOESTIMA DE ROSEMBERG

Leia cada frase com atenção e faça um círculo em torno da opção mais adequada

1. Eu sinto que sou uma pessoa de valor, no mínimo, tanto quanto as outras pessoas.
(1) Discordo Totalmente (2) Discordo (3) Concordo (4) Concordo Totalmente
2. Eu acho que eu tenho várias boas qualidades.
(1) Discordo Totalmente (2) Discordo (3) Concordo (4) Concordo Totalmente
3. Levando tudo em conta, eu penso que eu sou um fracasso.
(1) Discordo Totalmente (2) Discordo (3) Concordo (4) Concordo Totalmente
4. Eu acho que sou capaz de fazer as coisas tão bem quanto a maioria das pessoas.
(1) Discordo Totalmente (2) Discordo (3) Concordo (4) Concordo Totalmente
5. Eu acho que eu não tenho muito do que me orgulhar.
(1) Discordo Totalmente (2) Discordo (3) Concordo (4) Concordo Totalmente
6. Eu tenho uma atitude positiva com relação a mim mesmo.
(1) Discordo Totalmente (2) Discordo (3) Concordo (4) Concordo Totalmente
7. No conjunto, eu estou satisfeito comigo.
(1) Discordo Totalmente (2) Discordo (3) Concordo (4) Concordo Totalmente
8. Eu gostaria de poder ter mais respeito por mim mesmo.
(1) Discordo Totalmente (2) Discordo (3) Concordo (4) Concordo Totalmente
9. Às vezes eu me sinto inútil.
(1) Discordo Totalmente (2) Discordo (3) Concordo (4) Concordo Totalmente
10. Às vezes eu acho que não presto para nada.
(1) Discordo Totalmente (2) Discordo (3) Concordo (4) Concordo Totalmente

Observação: Os itens 3, 5, 8, 9 e 10 devem ser invertidos para calcular a soma dos pontos.

APÊNDICE D: QUESTIONÁRIO 1 – DADOS GERAIS**INFORMAÇÕES SOCIODEMOGRÁFICAS**

1) DATA DA ENTREVISTA

2) ENTREVISTADOR

3) DATA DE NASCIMENTO

4) COR OU RAÇA

BRANCA

PRETA

PARDA

AMARELA

INDÍGENA

PREFIRO NÃO RESPONDER

5) SITUAÇÃO CONJUGAL

COM PARCERIA

SEM PARCERIA

PREFIRO NÃO RESPONDER

6) GRAU ESCOLARIDADE

SEM ESCOLARIDADE

ENSINO FUNDAMENTAL (1º GRAU OU EQUIVALENTE) INCOMPLETO

ENSINO FUNDAMENTAL (1º GRAU OU EQUIVALENTE) COMPLETO

ENSINO MÉDIO (2º GRAU OU EQUIVALENTE) INCOMPLETO

ENSINO MÉDIO (2º GRAU OU EQUIVALENTE) COMPLETO

SUPERIOR INCOMPLETO

SUPERIOR COMPLETO OU MAIS

7) RENDA FAMILIAR EM NÚMERO DE SALÁRIOS MÍNIMOS: _____

APÊNDICE E: QUESTIONÁRIO 2 - ÍNDICE DE FUNÇÃO SEXUAL FEMININA

1) Nas últimas 4 semanas, com que frequência (quantas vezes) você sentiu desejo ou interesse sexual?

- Quase nunca ou nunca
- Poucas vezes (menos da metade do tempo)
- Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)
- Quase sempre ou sempre

2) Nas últimas 4 semanas, como você avalia o seu grau de desejo ou interesse sexual?

- Muito baixo ou absolutamente nenhum
- Baixo
- Moderado
- Alto
- Muito alto

3) Nas últimas 4 semanas, como que frequência (quantas vezes) você se sentiu sexualmente excitada durante a atividade sexual ou ato sexual?

- Sem atividade sexual
- Quase nunca ou nunca
- Poucas vezes (menos da metade do tempo)
- Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)
- Quase sempre ou sempre

4) Nas últimas 4 semanas, como você classificaria seu grau de excitação sexual durante a atividade ou ato sexual?

- Sem atividade sexual
- Muito baixo ou absolutamente nenhum
- Baixo
- Moderado
- Alto

Muito alto

5) Nas últimas 4 semanas, como você avalia o seu grau de segurança para ficar sexualmente excitada durante a atividade sexual ou ato sexual?

- Sem atividade sexual
- Segurança muito baixa ou sem segurança
- Segurança baixa
- Segurança moderada
- Segurança alta
- Segurança muito alta

6) Nas últimas 4 semanas, com que frequência (quantas vezes) você ficou satisfeita com sua excitação sexual durante a atividade ou ato sexual?

- Sem atividade sexual
- Quase nunca ou nunca
- Poucas vezes (menos da metade do tempo)
- Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)
- Quase sempre ou sempre

7) Nas últimas 4 semanas, com que frequência (quantas vezes) você teve lubrificação vaginal (ficou com a “vagina molhada”) durante a atividade sexual ou ato sexual?

- Sem atividade sexual
- Quase nunca ou nunca
- Poucas vezes (menos da metade do tempo)
- Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)
- Quase sempre ou sempre

8) Nas últimas 4 semanas, como você avalia sua dificuldade em ter lubrificação vaginal (ficar com a “vagina molhada”) durante o ato sexual ou atividades sexuais?

- Sem atividade sexual
- Extremamente difícil ou impossível

- Muito difícil
- Difícil
- Ligeiramente difícil
- Nada difícil

9) Nas últimas 4 semanas, com que frequência (quantas vezes) você manteve a lubrificação vaginal (ficou com a “vagina molhada”) até o final da atividade ou ato sexual?

- Sem atividade sexual
- Quase nunca ou nunca
- Poucas vezes (menos da metade do tempo)
- Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)
- Quase sempre ou sempre

10) Nas últimas 4 semanas, qual foi sua dificuldade em manter a lubrificação vaginal (“vagina molhada”) até o final da atividade ou ato sexual?

- Sem atividade sexual
- Extremamente difícil ou impossível
- Muito difícil
- Difícil
- Ligeiramente difícil
- Nada difícil

11) Nas últimas 4 semanas, quando você teve estímulo sexual ou ato sexual, com que frequência (quantas vezes) você atingiu o orgasmo (“gozou”)?

- Sem atividade sexual
- Quase nunca ou nunca
- Poucas vezes (menos da metade do tempo)
- Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)
- Quase sempre ou sempre

12) Nas últimas 4 semanas, quando você teve estímulo sexual ou ato sexual, qual foi sua dificuldade em você atingir o orgasmo (“clímax/gozou”)?

- Sem atividade sexual
- Extremamente difícil ou impossível
- Muito difícil
- Difícil
- Ligeiramente difícil
- Nada difícil

13) Nas últimas 4 semanas, o quanto você ficou satisfeita com sua capacidade de atingir o orgasmo (“gozar”) durante a atividade ou ato sexual?

- Sem atividade sexual
- Muito insatisfeita
- Moderadamente insatisfeita
- Quase igualmente satisfeita e insatisfeita
- Moderadamente satisfeita
- Muito satisfeita

14) Nas últimas 4 semanas, o quanto você esteve satisfeita com a proximidade emocional entre você e seu parceiro(a) durante a atividade sexual?

- Sem atividade sexual
- Muito insatisfeita
- Moderadamente insatisfeita
- Quase igualmente satisfeita e insatisfeita
- Moderadamente satisfeita
- Muito satisfeita

15) Nas últimas 4 semanas, o quanto você esteve satisfeita com o relacionamento sexual entre você e seu parceiro(a)?

- Muito insatisfeita
- Moderadamente insatisfeita
- Quase igualmente satisfeita e insatisfeita
- Moderadamente satisfeita
- Muito satisfeita

16) Nas últimas 4 semanas, o quanto esteve satisfeita com sua vida sexual de um modo geral?

- Muito insatisfeita
- Moderadamente insatisfeita
- Quase igualmente satisfeita e insatisfeita
- Moderadamente satisfeita
- Muito satisfeita

17) Nas últimas 4 semanas, com que frequência (quantas vezes) você sentiu desconforto ou dor durante a penetração vaginal?

- Não tentei ter relação
- Quase nunca ou nunca
- Poucas vezes (menos da metade do tempo)
- Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)
- Quase sempre ou sempre

18) Nas últimas 4 semanas, com que frequência (quantas vezes) você sentiu desconforto ou dor após a penetração vaginal?

- Não tentei ter relação
- Quase nunca ou nunca
- Poucas vezes (menos da metade do tempo)
- Algumas vezes (cerca de metade do tempo)
- A maioria das vezes (mais do que a metade do tempo)
- Quase sempre ou sempre

19) Nas últimas 4 semanas, como você classificaria seu grau de desconforto ou dor durante ou após a penetração vaginal?

- Não tentei ter relação
- Muito alto
- Alto
- Moderado
- Baixo
- Muito baixo ou absolutamente nenhum

APÊNDICE F: ROTEIRO DE ENTREVISTA

TRAJETÓRIA PESSOAL

Iniciar solicitando que a entrevistada conte um pouco sobre sua trajetória (“poderia falar um pouco sobre você: o que você faz, você tem filhos, é casada...”).

Compreender a trajetória afetiva (parceria afetiva atual, constituição familiar, trajetória profissional, escolaridade, com quem reside e rede de apoio).

VIDA AFETIVA SEXUAL ANTES DO EPISÓDIO DE ADOECIMENTO

Explorar como se deu o início da vida sexual (em que época ocorreu a iniciação, quem era a parceria, o que achou da primeira experiência). Explorar outras parcerias ao longo da vida com quem teve atividade sexual. Perguntar a(s) prática(s) sexuais mais frequentes, se tinha prazer com o ato sexual, se havia algo que não agradava, se já teve a experiência de fazer sexo sem desejo. Explorar se ocorreram períodos de maior ou menor desejo sexual (nascimento de filhos, por exemplo).

EXPERIÊNCIA DE ADOECIMENTO

Explorar como foi o processo de diagnóstico de câncer (a descoberta foi em exame de rotina ou ela apresentava algum sintoma sugestivo); como foi receber a notícia; como a família reagiu (e, especialmente a parceria); qual era a maior preocupação da entrevistada frente ao diagnóstico. Como foi/é o tratamento (ostomia, quimio, radio, outros procedimentos), quais foram as principais mudanças que ela notou em sua vida em função do tratamento. Como ela lida com a ostomia (há alguma dificuldade, constrangimento, ela deixou de fazer algo em função disto). Mudança na percepção sobre a imagem corporal após a ostomia.

IMPACTO DA OSTOMIA NA SEXUALIDADE

Verificar a ocorrência de mudanças no comportamento sexual devido à ostomia: diminuição ou aumento de prática sexual, de desejo, de interesse da parceria, desconfortos durante a prática sexual. Presença de sentimentos de vergonha, medo em relação à prática sexual. Explorar se ocorreu alguma mudança em relação ao relacionamento afetivo e/ou comportamento do parceiro e se isto interfere na sexualidade.