



Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto
Programa de Pós-graduação em Ciências da Saúde

Adriana Pelegríni dos Santos Pereira

**QUALIDADE DE VIDA DOS ESTOMIZADOS
INTESTINAL DEFINITIVO SECUNDÁRIO AO
CÂNCER COLORRETAL E DE SEUS
FAMILIARES**

São José do Rio Preto
2012

Adriana Pelegríni dos Santos Pereira

**Qualidade de vida dos estomizados
intestinal definitivo secundário ao câncer
colorretal e de seus familiares**

Tese apresentada à Faculdade de
Medicina de São José do Rio Preto
para obtenção do título de Doutor no
Curso de Pós-Graduação em Ciências
da Saúde, Eixo Temático: Medicina e
Ciências Correlatas.

Orientador: Profa. Dra. Cláudia Bernardi Cesarino

Co-Orientadora: Profa. Dra. Marielza R. I. Martins

São José do Rio Preto
2012

Ficha Catalográfica

Pereira, Adriana Pelegrini dos Santos

Qualidade de vida dos estomizados intestinal definitivo secundário ao câncer colorretal e de seus familiares./ Adriana Pelegrini dos Santos Pereira

São José do Rio preto, 2012.

99 p.

Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto – FAMERP

Eixo Temático: Medicina e Ciências Correlatas

Orientador: Profa. Dra. Cláudia Bernardi Cesarino

Co-Orientadora: Profa. Dra. Marielza Regina Ismael Martins

1. Qualidade de vida; 2. Câncer colorretal; 3. Colostomia; 4. Família; 5. Cuidadores; 6. Enfermagem.

Adriana Pelegríni dos Santos Pereira

**Qualidade de vida dos estomizados intestinal definitivo
secundário ao câncer colorretal e de seus familiares**

BANCA EXAMINADORA

TESE PARA OBTENÇÃO DO GRAU DE DOUTOR

Presidente e Orientador:

Profa. Dra. Cláudia Bernardi Cesarino _____

2º Examinador: _____

3º Examinador: _____

4º Examinador: _____

5º Examinador: _____

Suplentes: _____

Suplentes: _____

São José do Rio Preto, ____/____/____.

SUMÁRIO

Dedicatória.....	i
Agradecimentos Especiais.....	iii
Epígrafe.....	vi
Lista de Tabelas – Artigo 1.....	vii
Lista de Quadro – Artigo 2.....	vii
Lista de Tabelas – Artigo 3.....	viii
Lista de Símbolos e Abreviaturas.....	ix
Resumo.....	xi
Abstract.....	xiii
1 INTRODUÇÃO.....	2
1.1. Câncer colorretal: incidência e tratamento.....	2
1.2. Percepções de estar estomizado.....	4
1.3. Aspectos conceituais e metodológicos da qualidade de vida relacionada à saúde.....	5
1.4. Qualidade de vida do estomizado intestinal.....	8
1.5. Qualidade de vida do familiar dos pacientes com doenças crônicas	10
1.6 OBJETIVOS.....	12
1.6.1. Objetivo Geral.....	12

1.6.2. Objetivos Específicos.....	12
2 ARTIGOS CIENTÍFICOS.....	15
Artigos.....	15
Resumos Apresentados em Congresso.....	16
Artigo 1.....	18
Artigo 2.....	31
Artigo 3.....	54
Resumo Apresentado em Congresso – 1.....	73
Resumo Apresentado em Congresso – 2.....	75
Resumo Apresentado em Congresso – 3.....	76
Resumo Apresentado em Congresso – 4.....	78
Resumo Apresentado em Congresso – 5.....	79
3 CONCLUSÃO.....	81
4 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	84
Apêndices.....	90
Anexos.....	93

Dedico esta tese aos meus primeiros mestres – MEUS PAIS,

José Anastácio (in memorian) e Neuza Aparecida

A vocês dedico esse trabalho, por todo amor, segurança, carinho e confiança que sempre senti transmitidos por vocês.

A vocês que sempre lutaram por mim e pelos meus irmãos, e que dentro das suas possibilidades nos deram O MELHOR,

Mãe obrigada por sempre ter me olhado com admiração e ternura.

Meu pai ...(saudades infinitas...) sempre fez -me sentir como uma Princesa - a sua

Princesa

“Eu sei que a vida devia ser bem melhor e será,

Mas isso não impede que eu repita:

É bonita, é bonita e é bonita”.

(Gonzaguinha)

AO MEU ESPOSO EDUARDO

Amor, obrigada por sempre estar ao meu lado e por me fazer sentir o que é amar...

“Vem cá meu bem, que é bom lhe ver

O mundo anda tão complicado

Que hoje eu quero fazer tudo por você.

Quero ouvir uma canção de amor

Que fale da minha situação

De quem deixou a segurança do seu mundo

Por amor

Por amor”.

(Renato Russo)

TE AMO!!!

*E a minha princesinha Ana Júlia que é o motivo da realização dos meus sonhos e da
minha alegria.*

“Você é linda demais,

perfeita aos olhos do Pai

alguém igual a você,

não vi jamais...”

(Ana Paula Valadão)

Agradecimentos Especiais

- ✓ *Agradeço ao meu amado e amigo **Jesus**. Por sempre nos ofertar com suas “boas-novas” - “E serás como a árvore plantada junto a ribeiros de águas, a qual dá o seu fruto no tempo certo; cuja folha não cai, e tudo quanto fizer será bem sucedido” Salmo 1:3*

Obrigada, Senhor por tudo que tens feito e tens sido em minha vida.

- ✓ *Meu sincero reconhecimento as minhas orientadoras: **Cláudia** e **Marielza** que com generosidade me ensinaram e deixaram um pouco delas comigo. A amizade e ensinamento foram certamente os melhores produtos obtidos desta tese. Se orientar é mostrar o caminho, então vocês fizeram muito mais que isso, pois caminharam comigo cada pedaço desse trajeto.*

- ✓ *A minha querida amiga **Viviane***

É muito bom saber que existe pessoa tão especial e amiga como você.

Obrigada pela amizade sincera, lealdade, compreensão, incentivo e apoio.

- ✓ *A minha amiga **Maria Helena Pinto***

Obrigada pela sua amizade, pelos conselhos e por sempre estar disponível para me ouvir e ajudar.

✓ *Ao amigo João Gomes Netinho*

Dr Netinho obrigado por sempre ter acreditado e valorizado o meu trabalho.

✓ *A minha amiga Marilda (Ida)*

Ida, não tenho palavras para agradecer toda ajuda que me deu neste momento e por cuidar da Ana Júlia, com todo amor e dedicação. Obrigada.

✓ *Aos meus irmãos Jeferson, Roger e Ricardo,*

Obrigada por fazerem parte da minha vida.

Tenho muita admiração e orgulho de vocês, por serem amigos, valorosos e por estarem sempre ao meu lado.

✓ *Aos meus sogros Milton e Julia,*

a vocês toda minha admiração, amor e amizade.

obrigada por serem tão importantes para mim.

✓ *Aos meus sobrinhos – Vítor e Helena,*

que este trabalho mostre que quando se tem um sonho não importa os obstáculos que a vida impõe, basta acreditar que você é capaz.vocês vieram abrilhantar ainda mais as nossas vidas!

✓ *Cunhados e Cunhadas*

A vida vale à pena quando existem pessoas como vocês.

✓ *As colegas do Departamento de Enfermagem Geral,*

(Celinha, Dalva, Kátia, Solange, Maria Helena, Célia Araújo, Nádia, Cléa,

Viviane, Rita, Zaqueu, Marlene, Elmari, Silvana, Sílvia e Cláudia)

Obrigada por todo apoio, coleguismo, compreensão, estímulo e incentivo.

✓ *As colegas colaboradoras desse trabalho: Carol Caserta, Naitielle e Sionéia*

Obrigada por me ajudarem na coleta de dados e por toda a dedicação e carinho.

✓ *Lourdes, Zélia, Cleide, Susana, Dani, Ana Paula e Luisa*

Agradeço por sempre me atenderem com paciência, atenção e disponibilidade.

Quem disse que o corvo
é negro e feioso?
Saibam que ele retribui
o amor de seus pais.

Alimentando-os
quando velhos, até o fim.

Não é mesmo de admirar?

O homem não chega aos pés do corvo.

Este é o motivo do meu pesar.

(Hyo-gwan – 1781-1880)

In: Im YJ, Marsicano A. Sijô. São Paulo: Iluminuras, 1994:84

Lista de Tabelas e Quadros

	ARTIGO CIENTÍFICO 1	
Tabela 1.	Média de escores dos domínios do WHOQOL- <i>bref</i> entre os pacientes com estoma intestinal definitivo. São José do Rio Preto, Brasil, 2010.....	21
Tabela 2.	Médias de escores dos domínios do WHOQOL- <i>bref</i> entre os pacientes com estoma intestinal definitivo, segundo sexo. São José do Rio Preto, Brasil, 2010.....	22
Tabela 3.	Média de escores dos domínios do WHOQOL- <i>bref</i> entre os pacientes com estoma intestinal definitivo, segundo o relato de metástase. São José do Rio Preto, Brasil, 2010.....	22
Tabela 4.	Média de escores dos domínios do WHOQOL- <i>bref</i> entre os pacientes com estoma intestinal definitivo, segundo parceiro(a) sexual. São José do Rio Preto, Brasil, 2010.....	23
Tabela 5	Média de escores dos domínios do WHOQOL- <i>bref</i> entre os pacientes com estoma intestinal definitivo, segundo o conhecimento da confecção do estoma antes da cirurgia. São José do Rio Preto, Brasil, 2010.....	24
	ARTIGO CIENTÍFICO 2	
Quadro 1.	Temas e tópicos gerados pelas falas dos pacientes participantes da entrevista. São José do Rio Preto, 2010.....	37

	ARTIGO CIENTÍFICO 3	
Tabela 1.	Características sociodemográficas dos familiares cuidadores e dos pacientes estomizados. São José do Rio Preto-SP, 2010.....	60
Tabela 2.	Média de escores dos domínios de qualidade de vida do WHOQOL- <i>brief</i> dos familiares cuidadores dos estomizados intestinal definitivo. São José do Rio Preto-SP, 2010.....	61
Tabela 3.	Média de escores dos domínios de qualidade de vida do WHOQOL- <i>brief</i> dos pacientes com estoma intestinal definitivo. São José do Rio Preto-SP, 2010.....	62
Tabela 4.	Média de escores dos domínios de qualidade de vida do WHOQOL- <i>brief</i> entre os familiares e os estomizados intestinal definitivo. São José do Rio Preto- SP, 2010.....	63

Lista de Símbolos e Abreviaturas

CCR	-Câncer colorretal
CID 20	-Código internacional de Doenças- Neoplasia Maligna do Reto
CQOLC	-Caregiver Quality Of Life Index-Cancer
DP	-Desvio Padrão
EORTC	-European Organization for Research and Treatment of Cancer
EORTC QLQ-C30	-European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire
EORTC QLQ-CR38	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of life Questionnaire Colorectal Cancer Module
INCA	-Instituto Nacional do Câncer
NGA-60	-Núcleo Gestacional de Assistência
OMS	-Organização Mundial de Saúde
OQLQ	-Ostomy Quality of Life Questionnaire
QV	-Qualidade de vida
QVRS-	-Qualidade de vida relacionada à saúde
SF-36V2 - (versão veterana)	-Short Form Health Survey – 36 Item (version 2).

<i>SM</i>	-Salário mínimo
<i>UFRGS-</i>	-Universidade do Rio Grande do Sul
<i>WHOQOL- bref</i>	-Instrumento de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde Versão Breve

Introdução: Pacientes estomizados intestinais proveniente de um câncer colorretal apresentam uma série de problemas físicos, psicológicos e sociais, que podem afetar a sua qualidade de vida (QV) e de seus familiares.

Objetivos: Avaliar e comparar a QV dos pacientes com estoma intestinal definitivo secundário ao câncer colorretal e de seus familiares utilizando o instrumento WHOQOL-bref; identificar o perfil sociodemográfico dos pacientes e de seus familiares, as características clínicas e as percepções da clientela com estoma intestinal definitivo secundário ao câncer colorretal. **Material e**

método: Pesquisa descritiva de abordagem quali-quantitativa, que participaram 60 pacientes com estoma intestinal definitivo secundário ao câncer colorretal cadastrados no Núcleo Gestacional de Assistência de São José do Rio Preto e região, interior do Estado de São Paulo, Brasil e seus 60 cuidadores familiares, que residiam com os pacientes por no mínimo um ano. A coleta dos dados foi realizada por meio de entrevista e do questionário de QV WHOQOL-bref nos domicílios, durante o período de julho a dezembro de 2010. Foi utilizada a estatística descritiva, com cálculo de média, mediana, desvio padrão, coeficiente de variação e aplicado os testes de Mann-Whitney, Kruskal-Wallis e teste de consistência interna alfa de Cronbach. Foi considerado nível de significância de 5%. Os dados qualitativos foram coletados por meio da entrevista individual gravada, composta por questões norteadoras. Participaram 13 pacientes estomizados intestinais definitivos, de acordo com o critério de saturação das informações obtidas sobre suas percepções que foram submetidas a análise de prosa de André. **Resultados:** A maioria dos pacientes

era do sexo masculino, idoso, casado, sem parceiro(a) sexual, com ensino fundamental completo, recebia até dois salários mínimos, tempo médio de estoma de três meses, orientado que teria um estoma, mas não foi demarcado o estoma para a cirurgia. A maioria dos familiares era do sexo feminino, com média de idade de $54 \pm 6,36$ anos, casada, com ensino fundamental completo e tendo como renda familiar até dois salários mínimos. A média da QV geral dos familiares e dos estomizados foi de 75,00, considerada satisfatória. Os domínios do WHOQOL-bref mais afetados nos familiares foram psicológico e ambiental e nos estomizados o físico e social. Somente o físico apresentou diferença estatisticamente significativa entre os estomizados e seus familiares ($p= 0,033$). As percepções dos pacientes estomizados intestinal definitivo foram categorizadas em quatro temas: sentimentos vivenciados, dificuldades vivenciadas após estoma, vida sexual hoje e perspectivas futuras. Emergiram das falas dos entrevistados onze tópicos: revolta, conformismo, fé, dificuldades no autocuidado, reinserção social, mudança no vestuário, sexo ausente e com prejuízos, apoio dos familiares, cura e melhor qualidade de vida. **Conclusões:** Os resultados deste estudo possibilitaram concluir que embora os pacientes estomizados apresentem em suas percepções limitações, com a ajuda de seus familiares é possível tanto à pessoa com estoma como o seu cuidador familiar ter uma QV satisfatória.

Palavras chave: 1. Qualidade de vida; 2. Câncer colorretal; 3. Colostomia; 4. Família; 5. Cuidadores; 6. Enfermagem.

Abstract

Introduction: Ostomized patients from colorectal cancer have a number of physical, psychological and social factors that can affect their quality of life (QoL) and their families. **Objectives:** To evaluate and compare the QoL of patients with permanent intestinal stoma secondary to colorectal cancer and their families using the WHOQOL-bref; to identify the sociodemographic profile of patients and their families, the clinical characteristics and perceptions of clients with permanent intestinal ostomy secondary to colorectal cancer.

Methodology: Descriptive research with quali- quantitative approach in which 60 patients with permanent intestinal stoma secondary to colorectal cancer participated. They were enrolled in the Gestational Care Center of São José do Rio Preto, interior of São Paulo state, Brazil. Their family caregivers (a total of 60) living with them at least for one year participated in the study too. Data collection was performed through interviews and QoL WHOQOL-bref questionnaire used at homes during the period from July to December 2010. Descriptive statistics with mean, median, standard deviation, coefficient of variation for calculation were used as well as the Mann-Whitney test, Kruskal-Wallis tests and internal consistency Cronbach's alpha test. Level of 5% was considered significant. Qualitative data were collected through individual recorded interview with guiding questions. Thirteen permanent intestinal ostomy patients participated according to the criterion of saturation of the information obtained about their perceptions and these were submitted to André ´s prose

analysis. **Results:** Most patients were male, elderly, married, with no sexual partner, completed elementary education, earned up to two minimum wages, average time of three months stoma, had been oriented to have a stoma, but there was not a marked stoma to the surgery. Most of the relatives were female, mean age 54 ± 6.36 years, married, with complete elementary education, the family income up to two minimum wages. The mean of family members' overall QoL and the ostomized patients was 75.00, considered satisfactory. The most affected domains of the WHOQOL-BREF in the family members were the psychological and environmental while in the ostomized, the physical and social. Only the physical showed significant statistical differences between the ostomaized and their families ($p = 0.033$). Perceptions of permanent intestinal ostomized patients were categorized into four themes: feelings experienced difficulties experienced after stoma, current sexual life and further perspectives. Eleven topics have arisen from the interviewees' speech: anger, resignation, faith, difficulties with self-care, social rehabilitation, change of clothing, damage and missing sex, family support, healing and improved quality of life. **Conclusions:** The results of this study allowed to conclude that although the ostomized patients have constraints in their perceptions, they can have with the help of their family, either them or their family caregivers to have a good QoL.

Keywords: 1. Quality of life; 2. Colorectal cancer; 3. Colostomy; 4. Family;
5. Caregivers; 6. Nursing.

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 Câncer colorretal: incidência e tratamento

No contexto atual, o câncer é considerado problema de saúde pública mundial. É uma doença crônico-degenerativa que compromete várias dimensões da vida humana e causa impacto econômico na sociedade, responsável pela redução do trabalho humano, tratamento oneroso e perda de muitas vidas.⁽¹⁾

Para o ano de 2020, são esperados mais de 15 milhões de casos novos de câncer no mundo.⁽²⁾ O câncer colorretal (CCR) encontra-se entre os seis tipos de câncer mais incidentes em ambos os sexos, e é o segundo tipo de câncer mais prevalente no mundo após o câncer de mama nas mulheres e o quarto mais frequente em homens.⁽³⁾

É a terceira causa de morte por câncer no mundo, e a segunda causa em países desenvolvidos.⁽⁴⁾ Segundo o senso do Instituto do Câncer (INCA) estima-se que para 2012 sejam diagnosticados 30.140 casos do CCR no Brasil, sendo 14.180 casos em homens e 15.960 casos em mulheres.⁽⁵⁾ E que nos últimos cinco anos, o diagnóstico da doença tenha sido feito em mais de 2,4 milhões de pessoas.⁽⁶⁾

As menores taxas são encontradas na África e na Ásia, demonstrando que nos países desenvolvidos a incidência de CCR é maior que nos países em desenvolvimento.⁽⁴⁾ Possui maior incidência na faixa entre 50 e 70 anos de idade, apesar de ser uma doença predominante em indivíduos idosos, mas afeta a população jovem numa frequência entre 2% e 6%.⁽⁷⁾

Atualmente considera-se que o estadiamento do CCR é classificada de acordo com a extensão do tumor e sua invasão nas camadas do intestino, a presença ou ausência de linfonodos e metástases no momento do diagnóstico, no período perioperatório do CCR seja o fator prognóstico mais importante, pois permite fazer uma estimativa da disseminação neoplásica tanto local como à distância.⁽⁸⁻¹¹⁾ Os objetivos do estadiamento são: definir a conduta terapêutica; estimar o prognóstico; avaliar a necessidade de tratamento complementar e, no seguimento pós-operatório, fazer o diagnóstico de recidivas através de exames como: ultrassonografia, a tomografia computadorizada, a ressonância magnética e outros.⁽⁹⁾

O plano de tratamento depende do grau de malignidade que consiste: radioterapia, quimioterapia, ressecção cirúrgica do local afetado ou também usado em combinação.⁽¹⁰⁾

Apesar dos avanços nas terapias adjuvantes, aprimoramento das técnicas cirúrgicas e dos benefícios do tratamento multidisciplinar as taxas de sobrevida apresentaram pouca alteração nas últimas décadas. A sobrevida nos estádios iniciais chega a mais de 90%, porém, se considerarmos todos os estádios, a sobrevida em cinco anos do CCR é de cerca de 50%.⁽¹²⁾

Um dos tratamentos curativos para o CCR é a ressecção do tumor em bloco com os linfonodos e quando a mesma atinge o reto à amputação abdominoperineal e a ressecção anterior do reto ⁽¹³⁾ são medidas adotadas, constituindo-se em uma cirurgia de grande porte e considerada mutiladora para muitos pacientes que muitas vezes, necessitarão de um estoma intestinal.

De acordo com o tipo de cirurgia realizada ou a doença apresentada na

construção de um estoma podemos classificá-la por tempo em: estoma definitivo, quando ocorre uma amputação completa do órgão sem existir solução de continuidade, tornando assim o paciente incontinente fecal, com o objetivo de substituir a perda da função esfinteriana resultante de tratamento cirúrgico ou incontinência, após insucesso de outras opções que visam restaurar a evacuação transanal; estoma temporário, cuja continuidade pode ser restabelecida, como nas situações de perfuração intestinal, ou em função da necessidade de proteção de uma anastomose intestinal mais distal à derivação.⁽¹⁴⁾

Um estoma pode causar sérias alterações na imagem corporal, sobretudo se ela for permanente. Os pacientes geralmente percebem os estomas como uma forma de mutilação, por isso os odores fortes, extravasamento ou derrame de fezes líquidas e a incapacidade para regular os movimentos intestinais provocam uma perda da auto-estima.⁽¹⁵⁾

1.2 Pacientes estomizados e suas percepções

O estoma intestinal é a causa responsável por determinar mudanças no estilo de vida, pois ocorrem alterações corporais como: orifício em seu abdome, perda de controle de eliminações fezes e gases, e à necessidade de utilizar dispositivos para coletar as fezes.⁽¹⁶⁾

Revela- nos a história da humanidade que há milênios incorporamos em nosso elenco de conhecimento a idéia segundo a qual o único local por onde se deve exteriorizar o trato intestinal é o períneo, e que um ânus artificial visível no abdome é repugnante para a própria pessoa e para os outros.⁽¹⁷⁾

A falta de controle da eliminação de fezes e gases pode acarretar o isolamento psicológico e social do paciente com estoma, prejudicando suas relações interpessoais e seu convívio em sociedade. Além disso, o estoma consta de uma mutilação, levando a alteração de sua imagem corporal e diminuição da sua auto-estima, sendo muitas vezes incapazes de enfrentar tal situação.⁽¹⁸⁾

Estudo demonstra que essas mudanças nos pacientes portadores de um estoma intestinal dificultam sua inserção social após a cirurgia, por apresentarem severas repercussões nos planos da imagem corporal e autoconceito.⁽¹⁹⁾

A presença do estoma além de afetar nos pacientes as mudanças corporais, os padrões de eliminação, sexualidade, auto-estima, hábitos alimentares e de higiene, precisam adaptar-se ao uso do equipamento e realizar cuidados específicos com seu estoma.⁽²⁰⁾ Assim, essas mudanças são consideradas limitadoras na qualidade de vida (QV) destes pacientes.

1.3 Aspectos conceituais e metodológicos da qualidade de vida relacionada à saúde

Na área da saúde, o interesse pelo conceito QV é relativamente recente e decorre dos novos paradigmas que têm influenciado as políticas e as práticas do setor nas últimas décadas. Os determinantes e condicionantes do processo saúde-doença são multifatoriais e complexos. Assim, saúde e doença configuram processos compreendidos como um *continuum*, relacionados aos aspectos econômicos, socioculturais, à experiência pessoal e estilos de vida.

Consoante essa mudança de paradigma, a melhoria da QV passou a ser um dos resultados esperados, pois avalia a efetividade das práticas assistenciais quanto das políticas públicas para o setor nos campos da promoção da saúde e da prevenção de doenças.⁽²¹⁻²²⁾

Por ser um conceito relativamente novo e por tratar-se da avaliação da experiência humana, não existe conceito único, claro e universalmente aceito de QV. Segundo Ferrans (1990),⁽²³⁾ as definições de QV podem ser agrupadas em cinco categorias: vida normal (capacidade em desempenhar funções semelhantes a pessoas saudáveis); felicidade/satisfação; obtenção de objetivos pessoais; utilidade social e capacidade natural.

A QV em oncologia é definida como a apreciação e a satisfação do paciente com o seu nível atual de funcionamento, comparado com o percebido como possível ou ideal.⁽²⁴⁾ A Organização Mundial da Saúde (OMS) define como sendo “a percepção do indivíduo em relação à sua posição no contexto da cultura e do sistema de valores em que vive, em relação aos seus objetivos, padrões e preocupações”.⁽²⁵⁾

Na avaliação da QV de uma pessoa saudável, a saúde pode não ser fator determinante, mas já no indivíduo com a saúde ameaçada seja por uma doença aguda ou crônica, é importante realizar essa avaliação, pois irá contribuir de forma decisiva no seu cuidado e tratamento. Assim, os estudos sobre QV em medicina referem-se à qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS).⁽²⁶⁻²⁷⁾

No conceito de QVRS dois aspectos são relevantes: a subjetividade e a multidimensionalidade. No que concerne à subjetividade, trata-se de considerar a

percepção da pessoa sobre o seu estado de saúde e sobre os aspectos não-médicos do seu contexto de vida. Nesse sentido, há a preocupação quanto ao desenvolvimento de métodos de avaliação e de instrumentos que devem considerar a perspectiva da população ou dos pacientes, e não a visão de cientistas e de profissionais de saúde.⁽²⁶⁾

O consenso quanto à multidimensionalidade refere-se ao reconhecimento de que o construto é composto por diferentes dimensões, tais como: física, psicológica, nível de independência, relações sociais, com o meio ambiente e de espiritualidade / religião / crenças pessoais. A identificação dessas dimensões tem sido objeto de pesquisa científica, em estudos empíricos, usando metodologias qualitativas e quantitativas.⁽²⁵⁻²⁷⁾

É possível identificar as principais tendências metodológicas sobre a avaliação da QV, tanto nos trabalhos que utilizam métodos quantitativos quanto nos estudos qualitativos. Nos estudos quantitativos, hegemônicos e predominantes na literatura especializada, os esforços são voltados para a construção de instrumentos, visando a estabelecer o caráter multidimensional do construto e sua validade.⁽²⁸⁻²⁹⁾ São estudos de análise da estrutura fatorial com testes de confiabilidade, bem como testes de validade de critério, discriminante e de construto. No caso da análise da validade, a ausência de uma medida denominada padrão-ouro em qualidade de vida dificulta a investigação. Quanto à validade de construto, o aporte teórico é fundamental, levando à necessidade do estabelecimento de um modelo teórico que permita a análise de determinada estrutura, para a predição do comportamento de variáveis do modelo.⁽²⁶⁾

Pesquisas com enfoques qualitativos enfatizam que a utilização de medidas padronizadas pode levar a respostas que têm pouco ou nenhum significado para a pessoa. Defendem o uso de técnicas como as histórias de vida ou as biografias, e outras análises típicas dos enfoques qualitativos que podem trazer contribuições à área.^(27,30) Alguns pesquisadores defendem a complementaridade das metodologias, por meio da combinação de medidas padronizadas com análises de cunho qualitativo, de modo a permitir a emergência de temas que fazem sentido para o sujeito, ao mesmo tempo em que se garante a validade e confiabilidade das técnicas que viabilizam a comparação de resultados de grupos e de indivíduos.⁽³¹⁻³²⁾

A análise da literatura revela que os instrumentos comumente usados são os questionários, sendo as formas de administração mais freqüentes a auto-aplicação e a entrevista.⁽²⁶⁾

1.4 Qualidade de vida do estomizado intestinal

A QV tem sido considerada crucial para a avaliação dos resultados clínicos após o tratamento cirúrgico dos estomizados intestinal tendo em vista que considera a perspectiva do paciente para a tomada de decisão clínica.⁽³³⁾

No caso dos pacientes com estoma intestinal definitivo, a QV refere-se a uma avaliação do próprio paciente, em relação aos seus aspectos funcionais diante das transformações ocorridas em função da sua doença e tratamento que deve seguir, dependendo em grande parte, das características da sua enfermidade, grau de limitação associado à mesma, o funcionamento

emocional frente à doença, à psicodinâmica da família e o apoio social disponível.⁽³⁴⁾

Pelo grande número de pacientes submetidos à cirurgia colorretal e conseqüentemente que ficam estomizados são poucas as pesquisas que abordam a QV dessa população.

Em uma revisão de literatura com 54 artigos publicados na língua inglesa, em um período de 27 anos, sobre a QV após tratamento cirúrgico do CCR, observou-se que os pacientes apresentaram uma série de problemas físicos, principalmente relacionados ao desempenho sexual e às funções do sistema urinário e intestinal.⁽³⁵⁾ Outro estudo realizado pelos mesmos autores utilizando os instrumentos de QV: *Short Form 36 version 2*, *EORTC QLQ-C30* e *EORTC QLQ-CR38* concluíram que a prevalência desses sintomas era maior entre os pacientes submetidos à amputação abdominoperineal de reto do que entre os pacientes submetidos à ressecção anterior do reto. Entretanto, pacientes com tumores de reto baixo tratado com ressecção anterior e anastomose baixa apresentaram maior incidência de incontinência fecal e urgência na defecação do que pacientes que foram submetidos a anastomoses mais altas.⁽³⁶⁾

Pesquisadores avaliaram 17 estudos em que analisaram os prejuízos causados pela cirurgia de pacientes com CCR que necessitaram ou não de um estoma e verificaram que tanto o grupo de pacientes com estoma quanto o sem estoma relataram limitações físicas, psicológicas e sociais. Nos pacientes sem estoma a função física foi afetada por movimentos intestinais irregulares, diarreia, flatulência, problemas urinários e constipação. Já os pacientes com

estoma, apresentaram imagem corporal negativa, a função social afetada, especialmente no que se refere ao trabalho, relacionamento interpessoal e atividades de lazer. E tanto nos pacientes com e sem estoma a função sexual apresentava prejudicada.⁽¹³⁾

Na avaliação da QVRS de pacientes com câncer colorretal utilizando o instrumento WHOQOL-*bref*, pesquisadores verificaram que os pacientes com estomas apresentaram escores menores nos domínios físico e nas relações sociais comparado às dos pacientes sem estomas.⁽¹⁸⁾

1.5 Qualidade de vida do familiar dos pacientes com doenças crônicas

As doenças crônicas caracterizam por apresentar longo período de latência, tempo de evolução prolongado, etiologia não elucidada totalmente, lesões irreversíveis e complicações que acarretam graus variáveis de incapacidade ou óbito. Essas doenças podem ser controláveis, mas o acúmulo de eventos e as restrições impostas pelo tratamento contínuo podem levar alterações no estilo de vida das pessoas e de seus familiares.⁽³⁷⁻³⁹⁾

A pessoa que vivencia a doença crônica, vê-se constantemente em perigo de perder sua integridade física e psíquica, ou seu lugar na família e na sociedade.⁽⁴⁰⁾ A família, por sua vez, também sofre um processo de desajuste em sua forma de organização e em suas funções, pois passa a ter que adaptar a dinâmica familiar às necessidades e atividades relativas ao tratamento e apoio ao membro portador da doença crônica.⁽⁴⁰⁾

No caso específico das famílias de indivíduos com doenças crônicas, em especial o câncer, constatamos que as necessidades de adaptação da dinâmica familiar são intensas e tendem a aumentar com a evolução da doença. O paciente oncológico podem apresentar dificuldades físicas que o impeçam de assumir, de forma autônoma, suas atividades cotidianas, inclusive relacionadas ao tratamento, o que exige o envolvimento e apoio familiar.⁽⁴¹⁻⁴³⁾ Um exemplo dessas manifestações é o fato de ser relativamente comum a presença de um cuidador familiar na realização das atividades que envolvem o estoma, como a manipulação e cuidados com o mesmo e seus dispositivos.

As limitações impostas pelo câncer e seu tratamento fazem com que os familiares se adaptem, utilizando de recursos para enfrentamento a novas situações, acarretando uma quebra do equilíbrio dinâmico familiar. A família pode não saber como agir tendo atitudes ora de aproximação com o paciente, ora de isolamento emocional alterando também sua QV.⁽³⁷⁾

Desta forma, acredita-se que há mudanças na qualidade de vida dos familiares dos estomizados intestinais definitivos devido todas as repercussões e impacto causado pelo estoma.

O cuidado domiciliar de um paciente com dependência do familiar, acarreta diversas mudanças nos âmbitos físico, psicológico e social do cuidador. O aspecto social é o mais afetado devido à falta de oportunidades de atividades de lazer, impossibilidade de trabalho extradomiciliar e mudanças nas rotinas familiares.⁽⁴⁰⁾ Estudos têm revelado que o principal apoio ao cuidador é composto por parentes, amigos e orientações da equipe de saúde para lidar com os aspectos específicos da doença do paciente ou do seu grau de

dependência e necessitam de maior compromisso da rede de apoio social na saúde.⁽⁴¹⁻⁴³⁾

Embora essas restrições pareçam particularmente evidentes, no caso de cuidadores familiares, os efeitos positivos e negativos decorrentes do cuidar em domicílio podem não ser tão facilmente visíveis. Muitos familiares negam que têm dificuldade de desempenhar o cuidado, talvez por um sentimento de auto-reconhecimento pelo papel desempenhado e demonstram que há aspectos positivos no cuidar, entre eles o sentimento de polivalência por cuidar do paciente e das demais tarefas da vida cotidiana.⁽⁴⁴⁾

1.6 OBJETIVOS

1.6.1 Objetivo Geral

- Avaliar a qualidade de vida do paciente com estoma intestinal definitivo secundário ao câncer colorretal e de seus familiares.

1.6.2 Objetivos Específicos

- Identificar as características sociodemográficas e clínicas da clientela com estoma intestinal definitivo secundário ao câncer colorretal.
- Identificar as características sociodemográficas dos familiares dos pacientes estomizados intestinal definitivo secundário ao câncer colorretal e avaliar a qualidade de vida.
- Analisar as percepções dos estomizados intestinal após a cirurgia.
- Comparar e correlacionar à qualidade de vida do familiar do estomizado

intestinal definitivo utilizando o instrumento WHOQOL-*bref* com a dos pacientes estomizados intestinal.

2 ARTIGOS CIENTÍFICOS

2 ARTIGOS CIENTÍFICOS

Os resultados deste trabalho encontram-se descritos em artigos publicados, e submetidos à publicação em revistas indexadas, bem como resumos apresentados em congressos. O primeiro artigo é resultado do objetivo específico um. O segundo artigo é resultado do objetivo específico três e o terceiro artigo refere-se aos objetivos específicos dois e quatro.

2.1.1 Adriana Pelegríni dos Santos Pereira, Cláudia Bernardi Cesarino, Marielza Regina Ismael Martins, Maria Helena Pinto, João Gomes Netinho. **Associação dos fatores sociodemográficos e clínicos à qualidade de vida dos estomizados**. Revista Latino - Americana de Enfermagem 20(1): 93-100, jan-fev, 2012. Publicado.

2.1.2 Adriana Pelegríni dos Santos Pereira, Caroline Carneiro Caserta, Maria Helena Pinto, Marielza Regina Ismael Martins, João Gomes Netinho, Cláudia Bernardi Cesarino. **Percepções dos estomizados intestinais após a cirurgia e construção de um estoma**. Revista Escola de Enfermagem da USP 2012 - Submetido.

2.1.3 Adriana Pelegríni dos Santos Pereira, Cláudia Bernardi Cesarino, Marielza Regina Ismael Martins, Maria Helena Pinto, João Gomes Netinho, Rita de Cássia H. R. Mendonça, Viviane D. C. Oliveira, Cléa D. S. Rodrigues. **A qualidade de vida de familiares dos estomizados intestinal definitivo secundário**

ao câncer colorretal. Revista Texto e Contexto de enfermagem 2012 -
Submetido.

Apresentação em Eventos

Os achados deste estudo foram divulgados nos seguintes eventos científicos:

1. **Adriana P S Pereira**; Cláudia B Cesarino; Marielza R I Martins. **Qualidade de vida relacionada à saúde dos estomizados intestinais definitivos secundário ao câncer colorretal.** Arquivos de Ciências da Saúde, Vol. 17, Supl. 1, 2010. ISSN 1807-1325. Trabalho apresentado VII CAIC – Congresso Anual de Iniciação Científica e 2ª Mostra das Ligas Acadêmicas da FAMERP, São José do Rio Preto – São Paulo.

2. **Adriana P S Pereira**; Cláudia B Cesarino; Marielza R I Martins. **Associação dos fatores sociodemográficos e clínicos à qualidade de vida dos estomizados intestinais definitivos.** Trabalho apresentado III Simpósio Brasileiro de Estomaterapia, II Jornada de Estomaterapia em Oncologia, IV Encontro de Pesquisa, Estomaterapia em Diabetes e Oncologia, 2010, São Paulo – São Paulo.

3. Caroline C. Caserta, **Adriana P. S. Pereira.** **Percepções dos estomizados intestinais após a cirurgia de estoma.** Trabalho apresentado IX Congresso

Brasileiro de Estomaterapia, IX Brazilian Congresso on Wound, Ostomy and Continence Care, 2011, Porto Alegre – RS. Trabalho Premiado.

4. Naitielle P. Pântano, **Adriana P. S. Pereira. Fatores determinantes da qualidade de vida (QV) em uma coorte de pacientes com estoma intestinal definitivo secundário ao câncer colorretal. Trabalho** Apresentado ENFHESP - Encontro de Enfermeiros de Hospitais de Ensino do Estado, 2011, São José do Rio Preto - São Paulo.

5. Naitielle P Pântano, Cláudia B Cesarino, Marielza R I Martins, **Adriana P S Pereira. Fatores determinantes da qualidade de vida (QV) em uma coorte de pacientes com estoma intestinal definitivo.** Arquivos de Ciências da Saúde, v. 18 supl. 2 2011 ISSN 1807-1325. Trabalho apresentado I Congresso de Saúde do Oeste Paulista, São José do Rio Preto – São Paulo.



Revista Latino-Americana de Enfermagem

Print version ISSN 0104-1169

Rev. Latino-Am. Enfermagem vol.20 no.1 Ribeirão Preto Jan./Feb. 2012

<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692012000100013>

ARTIGO ORIGINAL

Associação dos fatores sociodemográficos e clínicos à qualidade de vida dos estomizados

Adriana Pelegrini dos Santos Pereira^I; Claudia Bernardi Cesarino^{II}; Marielza Regina Ismael Martins^{III}; Maria Helena Pinto^{IV}; João Gomes Netinho^V

^IEnfermeira, Doutoranda em Ciências da Saúde, Professor, Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, SP, Brasil. E-mail: dripele@uol.com.br

^{II}Enfermeira, Doutora em Ciências da Saúde, Professor, Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, SP, Brasil. E-mail: claudiacesarino@famerp.br

^{III}Terapeuta Ocupacional, Doutor em Ciências da Saúde, Professor, Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, SP, Brasil. E-mail: marielzamartins@famerp.br

^{IV}Enfermeira, Doutor em Enfermagem, Professor, Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, SP, Brasil. E-mail: mariahelena@famerp.br

^VMédico, Doutor em Medicina, Professor Adjunto, Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, SP, Brasil. E-mail: jgnetinho@famerp.br

Endereço para correspondência

RESUMO

Os objetivos deste estudo foram identificar os fatores sociodemográficos e clínicos dos pacientes com estoma intestinal definitivo, secundário ao câncer colorretal, e correlacioná-los à qualidade de vida (QV). Como métodos usaram-se o estudo transversal, utilizando a entrevista como instrumento de coleta de dados sociodemográficos e clínicos, e, para avaliação da QV, o WHOQOL-bref. A amostra foi composta por 60 pacientes. Como resultados tem-se que a maioria dos pacientes era do sexo masculino, idoso, casado, sem parceiro sexual, com ensino fundamental completo, recebia até dois salários-mínimos, tempo médio de estoma de três meses, foram orientados que portariam um estoma, mas não foi demarcado para a cirurgia. A média da QV foi de 75,00, sendo que os domínios psicológico, social e físico foram os mais afetados. Os fatores sociodemográficos e clínicos: sexo feminino, baixa renda, não ter parceiros sexuais e falta de orientação apresentaram diferenças estatísticas significantes na QV. Conclui-se que os pacientes portadores de estoma intestinal demonstraram QV satisfatória.

Descritores: Qualidade de Vida; Câncer Colorretal; Cuidados de Enfermagem; Estomas Cirúrgicos.

Introdução

O câncer de cólon e reto é doença que atinge pessoas no mundo todo e configura-se como a terceira causa mais comum de morte por câncer no mundo, em ambos os sexos, e a segunda causa em países desenvolvidos⁽¹⁾. O censo do Instituto Nacional do Câncer (Inca) estimou que, em 2010, foram diagnosticados 28.110 casos de câncer colorretal no Brasil, sendo 13.310 casos em homens e 14.800 casos em mulheres⁽²⁾.

Pacientes com câncer colorretal, após o tratamento cirúrgico, apresentam uma série de problemas físicos, alterações no desempenho sexual, nas funções urinárias e intestinais, o que afeta significativamente a sua qualidade de vida (QV), principalmente quando a cirurgia resulta em um estoma intestinal⁽³⁾.

A pessoa estomizada, na presença de tal derivação, enfrenta várias perdas que podem ser reais ou simbólicas, tais como perda do controle da eliminação de fezes e gases, acarretando isolamento psicológico e social. Essas pessoas deparam-se com a alteração de sua imagem corporal e autoestima, com sentimentos de repugnância de si mesmas, de desprestígio diante da sociedade e dificuldade para o enfrentamento de tal situação⁽³⁾. A QV tem sido considerada crucial para a avaliação dos resultados clínicos após o tratamento cirúrgico, tendo em vista que considera a perspectiva do paciente para a tomada de decisão clínica⁽⁴⁾.

Diante do contexto da complexidade e da problemática enfrentada pelas pessoas portadoras de estoma, este estudo teve como objetivo avaliar a qualidade de vida e os fatores sociodemográficos e clínicos dos pacientes com estoma intestinal definitivo, causado pelo câncer colorretal.

Método

Trata-se de estudo transversal, que identificou os fatores sociodemográficos, clínicos e a QV de pacientes portadores de estoma intestinal definitivo, secundário ao câncer colorretal. Foram incluídos neste estudo 60 (67%) pacientes dos 90 com estoma intestinal definitivo (CID-20), cadastrados no Núcleo Gestacional de Assistência (NGA-60) de São José do Rio Preto, interior do Estado de São Paulo, que aceitaram participar da pesquisa e que atenderam os critérios de inclusão. Os critérios de inclusão foram adultos com idade igual ou superior a 18 anos, sem déficit mental, residentes em São José do Rio Preto e região e que concordaram em participar do estudo no período da coleta dos dados.

A coleta dos dados foi realizada por meio de entrevista no domicílio do paciente, no período de julho a dezembro de 2010, em situação de privacidade. Para caracterização dos dados sociodemográficos, utilizou-se um instrumento composto das variáveis: sexo, idade, situação conjugal, perfil ocupacional, renda familiar e escolaridade. Entre os dados clínicos verificou-se: tempo de permanência do estoma, história de metástase, realização da demarcação do estoma e a orientação prévia sobre a sua confecção.

Para avaliação da QV, utilizou-se o instrumento WHOQOL-*bref*, composto por 26 itens que se referem a quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. As respostas para todas as questões do WHOQOL-*bref* foram obtidas por meio de uma escala do tipo Likert, na qual a pontuação pode variar de 1 a 5, além de duas questões sobre qualidade de vida geral, calculadas em conjunto, para gerar um único escore, independente dos escores dos domínios, denominada *overall* ou qualidade de vida geral.

Esse questionário é uma versão em português da Organização Mundial da Saúde, validado no Brasil por Fleck, da Universidade do Rio Grande do Sul (UFRGS)⁽⁵⁾. Para verificar a confiabilidade do instrumento foi realizado o teste de consistência interna alpha de Cronbach. Utilizou-se a estatística descritiva para atender os objetivos propostos, calculou-se a média, mediana, desvio padrão, e os testes estatísticos não paramétricos Mann-Whitney e Kruskal-Wallis e considerou-se o nível de significância de 5%.

Obedeceram-se as diretrizes para a realização de pesquisa envolvendo seres humanos, sendo o projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, Protocolo nº 5572/2009, e os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

Resultados

Os resultados obtidos serão apresentados iniciando-se pela caracterização sociodemográfica e clínica dos pacientes com estoma intestinal definitivo, em seguida a avaliação da QV dessa população, segundo o WHOQOL-*bref*.

Dos 60 pacientes com estoma intestinal definitivo, secundário ao câncer colorretal, que participaram deste estudo, encontrou-se que 34 (56,67%) eram do sexo masculino, com média de idade de 65,66±14,14 anos, 24 (40%) possuíam ensino fundamental completo, 32 (55,17%) eram casados, 30 (51,27%) não tinham

parceiros sexuais, 25 (43,86%) eram aposentados inativos e 15 (31,25%) recebiam de um a dois salários-mínimos (SM). Verificou-se que os dados clínicos foram: 46 (82,14%) pacientes não relataram história de metástase, 36 (66,45%) não foram demarcados antes da cirurgia, 40 (68,97%) foram orientados que portariam um estoma antes do tratamento cirúrgico e o tempo médio de permanência do estoma foi de 87, 50±90, 7 dias.

Os domínios da QV, segundo o WHOQOL-*bref*, apresentaram médias aproximadas de escores entre 61,94 e 68,69, sendo que, no domínio geral, foi encontrado maior escore (75,00) e no domínio físico o menor (64,29), porém, não apresentou diferença estatisticamente significativa ($p=0,664$) entre os domínios quando analisados em relação aos pacientes (Tabela 1).

Tabela 1 - Média de escores dos domínios do WHOQOL-*bref* entre os pacientes com estoma intestinal definitivo. São José do Rio Preto, SP, Brasil, 2010

Domínio	n	$\bar{x} \pm s$	Md	IC (95%)	Valor p
Geral	60	64,58±22,57	75,00	(61,63;75,00)	
Físico	60	64,33±22,92	64,29	(57,14;75,00)	
Psicológico	60	68,69±18,98	68,75	(62,50;75,00)	0,664
Social	60	61,94±23,49	66,67	(66,09;67,24)	
Ambiental	60	65,07±15,60	65,63	(59,37;65,84)	

Na comparação entre QV e fatores sociodemográficos e clínicos, verificou-se que não houve diferença estatisticamente significativa em relação às variáveis idade, tempo de permanência do estoma, escolaridade, estado civil e perfil ocupacional.

Na relação entre a variável idade com QV, verificou-se semelhanças entre os domínios geral ($p=0,266$), físico ($p=0,296$), psicológico ($p=0,347$), social ($p=0,315$) e ambiental ($p=0,160$).

A QV relacionada ao tempo de permanência do estoma, a escolaridade, estado civil e perfil ocupacional não apresentou diferença estatisticamente significativa em relação aos escores médios dos pacientes, quando analisados por domínios ($p>0,05$). Na variável perfil ocupacional, em todos os domínios os pacientes ativos apresentaram maiores médias de escores (acima de 68) em relação aos pacientes profissionalmente inativos (abaixo de 62). Tal análise pressupõe que o fato de estar em atividade profissional leva o paciente a avaliar melhor a sua QV. A variável sexo apresentou diferença estatisticamente significativa quando relacionada ao domínio psicológico $p=0,007$ (Tabela 2).

Tabela 2 - Médias de escores dos domínios do WHOQOL-*bref* entre os pacientes com estoma intestinal definitivo, segundo sexo. São José do Rio Preto, SP, Brasil, 2010

Domínio	Sexo	n	$\bar{x} \pm s$	Md	Valor p
Geral	Feminino	26	59,62±20,71	62,50	0,119
	Masculino	34	68,38±23,48	75,00	
Físico	Feminino	26	61,22±24,30	60,71	0,464
	Masculino	34	66,70±21,87	67,86	
Psicológico	Feminino	26	61,82±19,06	60,42	0,007
	Masculino	34	73,92±17,43	75,00	
Social	Feminino	26	59,62±21,69	66,67	0,420
	Masculino	34	63,73±24,95	66,67	
Ambiental	Feminino	26	63,46±15,58	62,50	0,627
	Masculino	34	66,31±15,73	65,63	

As médias dos escores da variável renda familiar apresentaram significância estatística quando se comparou ao domínio psicológico ($p=0,024$), visto que os valores de mediana são discrepantes, principalmente naqueles com renda familiar até um salário-mínimo. Isso pressupõe que quanto menor a renda do paciente menor serão os escores em relação ao domínio psicológico.

A mediana dos escores dos pacientes que relataram metástase é inferior à mediana comparada com aqueles sem metástase, apresentando diferença estatisticamente significativa ($p=0,017$) desses pacientes em relação ao domínio social (Tabela 3).

Tabela 3 - Média de escores dos domínios do WHOQOL-*bref* entre os pacientes com estoma intestinal definitivo, segundo o relato de metástase. São José do Rio Preto, SP, Brasil, 2010

Domínio	Metástase	n	$\bar{x} \pm s$	Md	Valor p
Geral	Sim	10	57,50±28,99	56,25	0,346
	Não	46	66,58±20,42	75,00	
Físico	Sim	10	65,00±23,62	66,07	0,923
	Não	46	65,73±22,32	67,86	
Psicológico	Sim	10	66,67±18,53	66,67	0,676
	Não	46	70,49±18,26	70,83	
Social	Sim	10	47,50±21,53	45,83	0,017
	Não	46	65,40±22,50	66,67	
Ambiental	Sim	10	60,94±18,12	59,38	0,199
	Não	46	67,08±14,49	65,63	

Neste estudo, observaram-se diferenças estatisticamente significativas em relação à média de escores dos pacientes nos domínios físico ($p=0,022$) e social ($p=0,031$), quando relacionados à existência ou não de parceiro sexual (Tabela 4).

Tabela 4 - Média de escores dos domínios do WHOQOL-bref entre os pacientes com estoma intestinal definitivo, segundo parceiro sexual. São José do Rio Preto, SP, Brasil, 2010

Domínio	Parceiro sexual	n	$\bar{x} \pm s$	Md	Valor p
Geral	Sim	28	69,20±21,65	75,00	0,116
	Não	30	59,58±23,14	62,50	
Físico	Sim	28	71,43±20,85	76,79	0,022
	Não	30	56,87±23,38	57,14	
Psicológico	Sim	28	71,16±17,40	70,83	0,474
	Não	30	66,25±20,92	66,67	
Social	Sim	28	68,75±23,53	75,00	0,031
	Não	30	56,39±22,71	66,67	
Ambiental	Sim	28	66,45±15,93	65,63	0,618
	Não	30	63,96±15,95	62,50	

A média dos escores da QV dos pacientes avaliados foram semelhantes entre os pacientes demarcados e não demarcados antes da cirurgia ($p>0,05$).

Os dados da Tabela 5 informam a existência de diferença estatisticamente significativa nos domínios físico ($p=0,023$) e psicológico ($p=0,012$), entre os pacientes que foram orientados e os que não foram orientados sobre a confecção do estoma.

Tabela 5 - Média de escores dos domínios do WHOQOL-bref entre os pacientes com estoma intestinal definitivo, segundo o conhecimento da confecção do estoma antes da cirurgia. São José do Rio Preto, SP, Brasil, 2010

Domínio	Orientação	n	$\bar{x} \pm s$	Md	Valor p
Geral	Sim	40	67,50±21,15	75,00	0,155
	Não	18	56,94±25,45	56,25	
Físico	Sim	40	69,17±20,98	73,21	0,023
	Não	18	52,78±24,21	57,14	
Psicológico	Sim	40	72,83±17,36	72,92	0,012
	Não	18	58,33±19,60	62,50	
Social	Sim	40	64,38±23,19	66,67	0,141
	Não	18	54,63±23,95	66,67	
Ambiental	Sim	40	67,73±14,11	65,63	0,062
	Não	18	58,23±17,30	58,48	

Discussão

Em relação à caracterização sociodemográfica, observou-se predomínio dos idosos do sexo masculino, com média de idade de 65,66±14,14 anos, o que vem ao encontro de outra investigação, cujos sujeitos portadores de câncer colorretal eram do sexo masculino e encontravam-se na faixa etária de 60 a 70 anos⁽⁶⁾.

Ao serem avaliados os escores médios de QV, obtidos nos diversos domínios (Tabela 1) observou-se que a maioria dos pacientes apresentou maiores escores no domínio geral, sendo que em metade deles se encontram os escores entre 64,29 e 100,00 no domínio físico. Semelhante a esse resultado, outro estudo não observou diferença significativa entre as médias dos escores em relação à QV geral em pacientes com câncer colorretal, mesmo estando durante a terapia adjuvante ou paliativa⁽⁷⁾. Estudos verificaram que, após o terceiro mês de cirurgia do câncer colorretal, a saúde global, emocional e física melhora significativamente e continua a melhorar de forma gradual ao longo do primeiro ano após a cirurgia⁽⁸⁻⁹⁾.

Pesquisadores analisaram as mudanças na QV dos estomizados, três meses e seis meses após a cirurgia colorretal, por meio do *European Organization for Research and Treatment of Câncer Quality of Life Questionnaire Core 30 Items* (EORTC-QLQ-C-30) e constataram melhor QV dos pacientes com o passar do tempo, mas continuam com comprometimento na vida social, privada e financeira⁽¹⁰⁾. Nos Estados Unidos, a avaliação da QV de pacientes com estoma, por meio do instrumento *Ostomy Quality of Life Questionnaire* (OQLQ) demonstrou que a maioria mantinha QV satisfatória apesar da presença de um estoma⁽¹¹⁾.

A comparação dos domínios de QV, em relação ao sexo (Tabela 2), não apresentou diferença significativa, exceto para o domínio psicológico ($p=0,007$), em que as mulheres apresentaram o escore mediano de 60,4 comparadas com 75,0 nos homens. Esses achados são semelhantes aos de estudo realizado em Ribeirão Preto

com estomizados, no qual o domínio psicológico foi afetado significativamente em ambos os sexos ($p=0,04$), sendo no sexo feminino mais evidente, devido a mulher ser mais sensível à alteração da imagem corporal, com sentimentos de vergonha em ter uma parte do intestino "exposta", e pelo estigma do estoma afastar as pessoas dos eventos sociais⁽⁶⁾. Outra pesquisa, realizada na Alemanha, apontou que o gênero feminino foi mais afetado nos domínios físico e saúde global, e os homens tiveram prejuízo na QV na questão sexual, por sofrerem maior pressão quanto ao desempenho sexual⁽⁸⁾.

Houve semelhança nas faixas etárias em relação aos domínios de QV, diferente do que foi encontrado no trabalho sobre o impacto na QV dos pacientes com câncer colorretal, que indicou diferenças estatisticamente significativas nos domínios físico e funcional. Os pacientes com idade ≤ 69 anos apresentaram melhores escores que os pacientes ≥ 70 anos no domínio físico, principalmente quanto à dor e fadiga⁽¹²⁾. Outro estudo evidenciou que os pacientes mais jovens apresentaram menores escores nas questões sexuais, que estavam relacionados à dificuldade de ejaculação⁽¹³⁾. Entende-se que os pacientes mais jovens, em especial os do sexo masculino, percebem e valorizam mais os prejuízos sexuais do que os mais idosos, que valorizam os aspectos físicos, como fator que contribui para a piora de sua percepção sobre a QV.

O baixo nível de escolaridade encontrado neste estudo foi semelhante aos resultados de outros estudos^(10,14-15), sendo que o grau de instrução variou do analfabetismo ao ensino fundamental completo. Esse dado revela o nível de formação da clientela, não apenas características dos serviços públicos, onde foram coletados os dados dessas pesquisas, como o próprio perfil de educação do nosso país. Observou-se que o predomínio do baixo nível de escolaridade neste estudo reflete diretamente na condição financeira dos pacientes, 44% dos pacientes recebiam até dois salários-mínimos e 53% dos pacientes eram profissionalmente inativos. Outro estudo verificou que a capacidade de trabalho é afetada entre 20 e 90% dos indivíduos estomizados devido à idade avançada e não ao estoma ou à doença propriamente dita⁽¹⁵⁾.

Outro dado importante é que os pacientes ativos obtiveram maiores escores nos domínios físico e psicológico, quando comparados aos inativos (Tabela 5), corroborando os achados do estudo que analisou a relação entre a situação de emprego e o bem-estar psicológico em pacientes submetidos a uma cirurgia intestinal de grande porte, com ou sem estoma, utilizando o instrumento de QV SF-36V2 (versão veterana) e que encontrou melhor bem-estar psicológico nos empregados em relação aos desempregados. Ainda, os trabalhadores em tempo integral apresentaram maiores escores de bem-estar psicológico do que aqueles com tempo parcial⁽¹⁶⁾.

Em relação à situação conjugal, 55,17% eram casados, mas 51,27% relataram não terem parceiros sexuais. Alguns estudos apontam que a maioria dos estomizados é casada; possui companheiro, mas não informa se são ativos sexualmente^(6,10). A cirurgia de Miles ocasiona, muitas vezes, a disfunção erétil, pois no momento da cirurgia ocorre a secção de vasos e terminações nervosas responsáveis pela função erétil no homem. Nas mulheres, no momento da remoção do tumor de cólon e reto ocasiona o encurtamento da vagina, por essa ser muito próxima do reto, ocorrendo a dispáurenia e perda da libido, distanciando, assim, qualquer atividade sexual quando não orientado por um profissional de saúde e, também, por consequências de ordem psicoemocional por portar um estoma, o que gera, muitas vezes, sentimentos de vergonha, isolamento e desinteresse sexual⁽¹⁷⁾. Em relação aos

domínios da QV com o estado civil não houve diferença estatística significativa, já a literatura revela que os solteiros, viúvos, desquitados e separados, portadores de estomas, enfrentam maior dificuldade em revelar a um eventual parceiro sexual a sua imagem corporal modificada, e possuem dificuldades para se envolverem em relacionamentos extraconjugais após a cirurgia, acrescentando serem os cônjuges as únicas pessoas a aceitar um contato físico⁽¹⁸⁾. Esses dados concordam com o estudo que observou a sexualidade afetada nos pacientes com estoma recente, quando não possuem parceiro fixo, por se sentirem inseguros, envergonhados, com medo de não serem aceitos pelo parceiro⁽¹⁹⁾.

A maioria dos entrevistados não mencionou a história de metástase (82,14%), podendo ser justificado pelos avanços do tratamento assertivo e diagnóstico precoce da doença, com prevenção de metástase⁽¹⁹⁾. Na comparação dos domínios da QV com a existência de metástase, o domínio social teve diferença significativa ($p=0,017$), principalmente relacionada às relações pessoais com amigos e parceiros sexuais. Esse domínio social afetado foi corroborado na pesquisa que mostrou alterações estatisticamente significantes nos domínios físicos e social, em pacientes no início do tratamento adjuvante e paliativo de câncer colorretal⁽²⁰⁾. Outro estudo, com pacientes em fase ativa da doença inflamatória intestinal apontou comprometimento da QV, com o aspecto físico, vitalidade e aspectos emocionais os domínios mais afetados, justificado pelos sintomas apresentados pelos portadores da doença que podem gerar mudanças de grande impacto nas condutas, assim como nos aspectos emocionais, físicos e sociais⁽²¹⁾. Em outra pesquisa, observou-se em pacientes com câncer colorretal extenso e metastático a deteriorização da função física⁽²²⁾.

Foi observado que 60% dos estomizados referiram não terem sido demarcados anteriormente à cirurgia. Na comparação entre os domínios da QV dos pacientes com a demarcação do estoma no pré-operatório, não houve diferença estatística significativa (Tabela 5). A demarcação do estoma constitui um procedimento fundamental a ser realizado no pré-operatório pelo enfermeiro engajado no cuidado ao estomizado intestinal, ou de preferência que seja estomaterapeuta, pois é considerado importante no processo de reabilitação e reflete diretamente na QV do paciente, após a cirurgia. Todavia, situar o estoma numa área que assegure a aderência do dispositivo e de fácil visualização para o paciente, constitui-se em estratégia de prevenção de complicações importantes⁽²³⁾.

Em contrapartida, o domínio físico e psicológico foi significativamente afetado ($p=0,023$) nos pacientes que não foram orientados antes da cirurgia sobre a confecção do estoma. A orientação pré-operatória sobre a chance de serem portadores de um estoma intestinal foi relatada por 68,97% dos pacientes estudados.

Estudos sobre avaliação da QV de estomizados intestinais evidenciaram a importância da demarcação prévia do estoma e da orientação do enfermeiro nos aspectos físico, psicológico, econômico, social, familiar e sexual, quanto aos cuidados em todo período perioperatório, oferecendo apoio para as habilidades de enfrentamento à sua nova situação⁽²⁴⁻²⁵⁾.

Neste estudo não houve diferença significativa na comparação dos domínios da QV com o tempo de permanência do estoma, corroborando estudo que analisou a QV dos pacientes com câncer colorretal com e sem estoma, mas onde se observou que pacientes com menos de um ano de estoma apresentaram maior atividade social e desenvolvimento pessoal do que aqueles com mais de um ano de estoma⁽¹⁴⁾. Em

pesquisa realizada em Taiwan, que utilizou o Instrumento de Aceitação das Deficiências dos pacientes com câncer colorretal, constatou-se que aqueles com menor tempo da doença e permanência do estoma apresentaram menores níveis de aceitação da sua condição⁽²⁶⁾.

Este estudo possibilitou compreender a QV dos pacientes estomizados e sugere-se, aqui, aos enfermeiros pensar em estratégias de ações de saúde para além do enfoque da doença, que poderão promover meios para auxiliá-los a tomarem decisões, verbalizarem sentimentos e ajudá-los no enfrentamento das mudanças da sua imagem corporal em prol da sobrevivência.

Conclusões

Este estudo permitiu identificar que a maioria dos pacientes com estoma intestinal definitivo, secundário ao câncer colorretal, foi de homens, idosos, casados, sem parceiros sexuais, com ensino fundamental completo, recebiam até dois salários-mínimos de aposentadoria; com tempo médio de permanência do estoma de três meses, sendo demarcado o estoma intestinal e orientados sobre a sua confecção antes da cirurgia.

A média da QV para amostra estudada foi de 75,00, considerada satisfatória. Os domínios mais afetados foram o psicológico, social e físico. O domínio psicológico foi mais afetado no sexo feminino, nas pessoas que possuíam menor renda e que não tiveram orientação sobre o estoma. O domínio social foi mais afetado nos pacientes que não tinham parceiros sexuais e que apresentavam metástase. Já o domínio físico foi mais afetado nas pessoas que não foram orientadas antes da cirurgia sobre o estoma e os que não tinham parceiros sexuais.

As limitações deste estudo foram: o delineamento do número amostral 60 (67%) pacientes dos 90 com estoma intestinal definitivo, cadastrados no NGA-60, as dificuldades na realização das coletas dos dados em seus domicílios e poucas publicações relacionadas à QV relativas a essa clientela. Assim, observou-se que o estoma e o câncer, para os sujeitos pesquisados, não representa impacto negativo em suas vidas, desde que sejam assistidos de maneira humanizada e sistematizada pelos enfermeiros.

Referências

1. American Gastroenterological Association. Colorectal Cancer Screening & Treatment for the Uninsured. Bethesda (MD) [Internet]; 2010. [acesso 20 set 2010]; Disponível em: <http://www.gastro.org/advocacy-regulation/legislative-issues/colorectal-cancer-screening-treatment-for-the-uninsured> [Links]
2. Ministério da Saúde (BR). Instituto Nacional de Câncer [Internet]. Estimativa 2010. Incidência de Câncer no Brasil. Brasília (DF): INCA; 2010. [acesso 20 set 2010]. Disponível em: http://www.inca.gov.br/estimativa/2010/index.asp?link=conteudo_view.asp&ID=5 [Links]

3. Camilleri-Brennan J, Steele RJC. Objective assessment of morbidity and quality of life after surgery for low rectal cancer. *Colorectal Dis.* 2002;4(1):61-6.
[Links]
4. Vermeulen J, Gosselink MP, Busschbach JJ, Lange JF Avoiding or reversing Hartmann's procedure provides improved quality of life after perforated diverticulitis. *J Gastrointest Surg.* 2010;14(4):651-7. [Links]
5. Fleck MPA. O instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100): características e perspectivas. *Ci Saúde Coletiva.* 2000;5:33-8. [Links]
6. Nicolussi AC, Sawada NO. Quality of life of patients with colorectal câncer who were receiving complementary. *Acta Paul Enferm.* 2009;22(2):155-61.
[Links]
7. Machado SM, Sawada NO. Quality of life evaluation in cancer patients to submitted to chemotherapy. *Texto Contexto Enferm.* 2008;17(4):750-7.
[Links]
8. Schmidt CE, Bestmann B, Kuchler T, Longo WE, Rohde V, Kremer B. Gender differences in quality of life of patients with rectal cancer. A five-year prospective study. *World J Surg.* 2005;29(12):1630-41. [Links]
9. Pittman J, Kozell K, Gray M. Should WOC Nurses Measure Health-Related Quality of Life in Patients Undergoing Intestinal Ostomy Surgery? *J Wound, Ostomy Continence Nurs.* 2009;36(3):254-65. [Links]
10. Plata K, Majewski W. Quality of life of stoma patients after colorectal surgery and possibilities of its improvement. *Ann Acad Med Stetin.* 2008;54(2):77-85.
[Links]
11. Aronovitch S, Sharp R, Harduar-Morano L. Quality of Life for Patients Living With Ostomies: Influence of Contact With an Ostomy Nurse. *J Wound, Ostomy Continence Nurs.* 2010;37(6):649-53. [Links]
12. Pomazkin VI. Influence of age on quality of life of patients with intestinal stoma. *Adv Gerontol.* 2009;2(2):322-5. [Links]
13. Schmidt CE, Bestmann B, Kuchler T, Longo WE, Kremer B. Impact of Age on Quality of Life in Patients with Rectal Cancer. *World J Surg.* 2005;29(2):190-7.
[Links]
14. Michelone APC, Santos VLCG. Quality of life of cancer patients with and without an ostomy. *Rev. Latino-Am. Enfermagem.* 2004;12(6):875-83. [Links]
15. Santos CHM, Bezerra MM, Bezerra FMM, Paraguassú BR. Profile of the patient with stoma and complications related to stoma. *Rev Bras Colo-proctol.* 2007;27(1):16-9. [Links]
16. Wendel CS, Skeps R, Rawl SM, Grant M, Schmidt CM, Ko CY, Krouse RS. Positive correlation of employment and psychological well-being for veterans with major abdominal surgery. *Am J Surg.* 2010;200(5):585-90. [Links]

17. Atividades grupais de portadores de estoma intestinal definitivo: a busca da aceitação. Rev Enferm UERJ. 2006;14(4):574-9. [Links]
18. Paula MAB, Takahashi RF, Paula PR. Os significados da sexualidade para a pessoa com estoma intestinal definitivo. Rev Bras Colo-proctol. 2009;29(1):77-82. [Links]
19. Bechara RN, Bechara MS, Bechara CS, Queiroz HC, Oliveira RB, Mota RS, et al. Multidisciplinary staff of the stomized. Rev Bras Colo-proctol. 2005;25(2):146-9. [Links]
20. Roque VMN, Forones NM. Avaliação da qualidade de vida e toxicidades em pacientes com câncer colorretal tratados com quimioterapia adjuvante baseada em fluoropirimidinas. Arq Gastroenterol. [periódico na Internet]. 2006 [acesso 20 set 2010];43(2): [cerca de 8 p.]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ag/v43n2/31129.pdf> [Links]
21. Souza MM, Barbosa DA, Espinosa MM, Belasco AGS. Qualidade de vida de pacientes portadores de doença inflamatória intestinal. Acta Paul Enferm. 2011;24(4):479-84. [Links]
22. Maisey NR, Norman A, Watson M, Allen MJ, Hill ME, Cunningham D. Baseline qualite of life predicts survival in patients with advanced colorectal cancer. Eur J Cancer. 2002;38(10):1351-7. [Links]
23. Meirelles CA, Ferraz CA. Evaluation of the process of intestinal stoma demarcation and late complications in Ostomized patients. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2001;9(5):32-8. [Links]
24. Jiménez PLQ, Juan CP, Herrero IP, López CP, Fuentes MG, Casaseca CM, et al. A Prospective, Longitudinal, Multicenter, Cohort QOL Evaluation of an Intensive Follow-up Program for Patients with a Stoma. Ostomy Wound Manage. 2010;56(5):44-52. [Links]
25. Mahjoubi B, Goodarzi KK, Mohammad-Sadeghi H. Quality of life in stoma patients: appropriate and inappropriate stoma sites. Wld J Surg. 2010;34(1):147-52. [Links]
26. Chao HL, Tsai TY, Livneh H, Lee HC, Hsieh PC. Patients with colorectal cancer: relationship between demographic and disease characteristics and acceptance of disability. J Adv Nurs. 2010; 66(10):2278-86. [Links]

**Endereço para correspondência:**

Claudia Bernardi Cesarino
Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto. Departamento de Enfermagem Geral
Av. Brigadeiro Faria Lima, 5416
Bairro: São Pedro

CEP: 15090-000, São José do Rio Preto, SP, Brasil
E-mail: claudiacesarino@famerp.br

Recebido: 6.7.2011
Aceito: 19.12.2011

 All the contents of this journal, except where otherwise noted, is licensed under a Creative Commons Attribution License

Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto / Universidade de São Paulo

Av. Bandeirantes, 3900
14040-902 Ribeirão Preto SP Brazil
Tel.: +55 16 3602-3451
Fax: +55 16 3602-0518

 e-Mail

rlae@eerp.usp.br

2.2 MANUSCRITO 2

PERCEPÇÕES DOS ESTOMIZADOS INTESTINAIS APÓS A CIRURGIA
PARA A CONFECÇÃO DE UM ESTOMA

PERCEPTION OF OSTOMIZED PATIENTS AFTER SURGERY AND THE
PROCESS OF A STOMA

PERCEPCIONES DE LOS OSTOMIZADOS INTESTINALES TRAS LA
CIRUGÍA Y CONSTRUCCIÓN DE UN ESTOMA

Adriana Pelegrini dos Santos Pereira¹, Caroline Caserta Carneiro², Maria
Helena Pinto³, Marielza Regina Ismael Martins⁴, João Gomes Netinho⁵, Claudia
Bernardi Cesarino⁶

Conflito de interesse: nenhum declarado

Financiamento: Pró-ensino na Saúde (capes)

RESUMO

¹Professora Mestre do Departamento de Enfermagem Geral da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, dripele@uol.com.br, São José do Rio Preto – SP, Brasil

² Enfermeira, aperfeiçoanda do programa de estomaterapia da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, carol_caserta@hotmail.com, São José do Rio Preto – SP, Brasil

³Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Geral da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, mariahelena@famerp.br, São José do Rio Preto – SP, Brasil

⁴Terapeuta Ocupacional da Fundação Faculdade Regional de Medicina de São José do Rio Preto, marielzamartins@famerp.br, São José do Rio Preto – SP, Brasil

⁵Professor Doutor do Departamento de Cirurgia da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, netinho@famerp.br, São José do Rio Preto – SP, Brasil

⁶Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Geral da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, claudiacesarino@famerp.br, São José do Rio Preto – SP, Brasil
Endereço para correspondência: Adriana Pelegrini dos Santos Pereira
Avenida Brigadeiro Faria Lima, 5416 – Vila São Pedro CEP: 15090-000. São José do Rio Preto/SP;
dripele@uol.com.br (17) 32272501

O objetivo desta pesquisa foi analisar as percepções dos estomizados intestinais após a cirurgia. Estudo descritivo de abordagem qualitativa que utilizou três questões norteadoras, sendo que as falas dos 13 pacientes estomizados intestinais atendidos no ambulatório de coloproctologia de um hospital de ensino do interior do Estado de São Paulo foram submetidas análise de prosa de André. Da análise desses registros emergiram quatro temas : sentimentos vivenciados, dificuldades vivenciadas após estoma, vida sexual hoje e perspectivas futuras e onze tópicos: revolta, conformismo, fé, dificuldades no autocuidado, reinserção social, mudança no vestuário, sexo ausente e com prejuízos, apoio dos familiares, cura e melhor qualidade de vida. As percepções levantadas neste estudo permitiram concluir que o processo ensino aprendizagem e reinserção social realizado pelo enfermeiro e sua equipe consiste no foco central na assistência aos pacientes estomizados.

Descritores: Emoções; Estomia; Enfermagem.

ABSTRACT

The purpose of this study was to analyze the perceptions of ostomized patients after an intestinal stoma. This descriptive study with a qualitative approach used three guiding questions and the testimonies of 13 ostomized patients cared for in a coloproctology outpatient clinical of a university hospital in the interior of São Paulo, Brazil were submitted to André's Prose Analysis. Four themes emerged: experienced feelings, difficulties experienced after the stoma, current sexual life, and future prospects. Another 11 topics were identified: anger, resignation, faith, difficulties faced to self-care, social re-insertion, apparel changes, lack of sex with loss, support from family members, healing, and improved quality of life. The studied perceptions led to the conclusion that the teaching-learning process and social re-insertion enabled by the nurse and team consists the central focus of care provided to ostomized patients.

Descriptors: Emotions; Ostomy; Nursing.

Artigo 2

RESUMEN

La finalidad de esta investigación fue analizar las percepciones de ostomizados intestinales tras la cirugía. Estudio descriptivo con aproximación cualitativa que usó tres preguntas orientadoras. Los discursos de los 13 pacientes ostomizados intestinales atendidos en el ambulatorio de coloproctología de un hospital de enseñanza del interior del Estado de São Paulo, Brasil, fueron sometidos al análisis de prosa de André. El análisis de esos registros reveló cuatro temas: sentimientos vividos, dificultades vividas tras estoma, vida sexual hoy y perspectivas futuras y once tópicos : revuelta, conformismo, fe, dificultades en el autocuidado, reinserción social, cambio en el vestido, sexo ausente y con perjuicios, apoyo de los familiares, cura y mejor calidad de vida. Las percepciones identificadas en este estudio permitieron concluir que el proceso de enseñanza aprendizaje y la reinserción social llevado a cabo por el enfermero y su equipo son el foco central en la atención a los pacientes ostomizados.

Descriptores: Emociones; Ostomía, Enfermería.

Introdução

O estoma tem como significado a exteriorização de um órgão oco por uma abertura através da cavidade abdominal que, dependendo do segmento exposto, terá diversas denominações, por exemplo, colostomia e ileostomia, podendo ser tanto permanentes como temporárias⁽¹⁾. Como sabemos, esses procedimentos aumentam a expectativa de vida do paciente, porém trás enormes mudanças na sua vida e de seus familiares ligadas ao gerenciamento desse estoma, e lidar com as limitações dessa situação⁽²⁾.

Uma estomia, seja ela qual for, pode ser um limitador da qualidade de vida, pois os pacientes enfrentam dificuldades físicas, psicológicas e psicossociais⁽³⁾. O corpo do estomizado apresenta alterações com a falta da função anal e a presença de um orifício em seu abdome que passa a ser o local de eliminação de suas fezes. Isso acarreta em consequências prejudiciais à sua auto-imagem, auto-estima e ao seu convívio social, excluindo-se muitas vezes por pensar que não é aceito pela sociedade devido a sua condição. A imagem corporal está relacionada à juventude, beleza, vigor, integridade e saúde e aqueles que não correspondem a esse conceito de beleza corporal podem experimentar significativo senso de rejeição⁽³⁾.

Os sentimentos e as atitudes relacionadas à imagem corporal formam um conceito de corpo que são fundamentais para uma vida social mais adequada. O paciente sente alienação em relação ao seu corpo, no sentido de se sentirem diferentes e terem menos respeito e confiança em si mesmos⁽⁴⁾.

Sabe-se que o paciente estomizado, muitas vezes, tem dificuldades relacionados à sexualidade, que podem ser de origem psicológica ou, na grande maioria das vezes, devido a alterações na sua imagem corporal⁽³⁾.

Para que esse paciente volte a reintegrar a sociedade e compreenda as mudanças que ocorreram com seu corpo, é fundamental que ele encontre apoio na família, nas pessoas significativas e próximas a ele, mas também no serviço de saúde. Com um adequado planejamento da assistência e uma equipe multidisciplinar trabalhando com esse paciente as adaptações fisiológicas, psicológicas e sociais serão mais facilmente aceitas, aumentando significativamente a qualidade de vida do estomizado⁽⁴⁾. Diante de tais

observações este estudo teve como objetivo analisar as percepções dos estomizados intestinais após a cirurgia.

Método

Trata-se de uma pesquisa exploratória e descritiva de abordagem qualitativa, sendo o procedimento de coleta de dados realizada nos meses de outubro e novembro de 2010 no ambulatório de coloproctologia de um hospital de ensino do interior do Estado de São Paulo.

A escolha da amostragem na pesquisa qualitativa é orientada pela participação de pessoas vinculadas ao problema investigado, e a representatividade, pela possibilidade de abranger a totalidade do objeto em estudo em suas múltiplas dimensões⁽⁵⁾. Os sujeitos deste estudo foram 13 clientes estomizados intestinais definitivos que foram atendidos durante o período do estudo. Os critérios de inclusão para o estudo foram: concordância em participar do estudo, assinando o termo de consentimento livre e esclarecido, maior de 18 anos de ambos os sexos, com estoma intestinal e sem déficit cognitivo.

Para a coleta de dados realizou-se três questões norteadoras: O que sentiu quando recebeu seu diagnóstico, e que teria que fazer uma cirurgia para colocar um estoma? Quais as dificuldades com o estoma? Como era sua vida antes da cirurgia e como está agora?

A pesquisa recebeu parecer favorável do Comitê de Ética em Pesquisa da instituição hospitalar, conforme Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96 sob o protocolo de nº 5753/2010

Objetivando registrar a percepção dos sujeitos todas as falas dos participantes foram gravadas através do uso da técnica do gravador proposta por Freitas; Carvalho; Pelá (1992)⁽⁶⁾, e transcrita logo após pela pesquisadora conforme concordância dos sujeitos. As falas dos mesmos foram submetidas à análise de prosa de André (1983)⁽⁷⁾. Para a autora citada, a análise de prosa é “uma forma de investigação dos significados dos dados qualitativos. É um meio de levantar questões sobre o conteúdo de um determinado material. O que é que este diz? O que significa? Quais suas mensagens?”. Nessa análise, são incluídas mensagens intencionais e não intencionais; explícitas e não explícitas; verbais e não verbais, alternativas e contraditórias⁽⁷⁾.

A utilização de dados qualitativos na pesquisa tem muitas vantagens, pois eles permitem apreender o caráter complexo e multidimensional dos fenômenos em sua manifestação natural⁽⁸⁾. E os tópicos e temas são gerados a partir do exame dos dados e de sua contextualização no estudo, sendo esses tópicos e temas frequentemente revistos, questionados, reformulados na medida em que a análise se desenvolve, tendo em vista os princípios teóricos e os pressupostos da investigação⁽⁷⁾. Primeiramente deve-se distinguir os tópicos e os temas, podendo-se dizer que, o tópico é um assunto, enquanto o tema é uma idéia, sendo que este envolve um nível de abstração maior que aquele⁽⁸⁾.

André (1983) descreve que não fica explícito se os temas e os tópicos são gerados concomitantemente, ou se os temas surgem a partir da agregação de tópicos. É necessário levar em conta que o processo de categorização dos dados qualitativos envolve não somente o conhecimento lógico, objetivo ou intelectual, mas também conhecimento pessoal, subjetivo ou intuitivo do

pesquisador⁽⁷⁾.

Resultados

Quanto à caracterização dos 13 pacientes que participaram do estudo 7 (54%) eram do sexo masculino, com média de idade de $65,66 \pm 14,14$ anos e 8 (61%) eram casados. Após análise e interpretação das falas dos 13 pacientes estes se configuraram em 4 temas e 11 tópicos, que estão apresentados no Quadro 1.

QUADRO 1: Temas e tópicos gerados pelas falas dos pacientes participantes da entrevista. São José do Rio Preto, 2010

TEMAS	TÓPICOS
Sentimentos vivenciados	Revolta, conformismo, fé
Dificuldades vivenciadas após o estoma	Dificuldades no autocuidado, na reinserção social e mudança no vestuário
Vida sexual hoje	Sexo ausente e com prejuízos
Perspectivas futura	Apoio dos familiares, cura e melhor qualidade de vida

A seguir são discutidos cada tema com seus tópicos, registrando com fidedignidade o depoimento de cada participante, representado por seu nome fictício.

Discussão

Tema: Sentimentos Vivenciados

A descoberta de um câncer provoca uma ruptura na vida da pessoa levando cada indivíduo responder de uma forma. Diante dessa situação, cada um

questiona-se sobre a sua existência, principalmente quando o paciente vivencia algo negativo em seu dia-a-dia não conseguindo passar adiante. É nesse momento que o ser humano fecha-se e não entende sua condição existencial, negando a si mesmo a verdade que o rodeia, acompanhado de uma resistência inicial devido a mudanças no seu corpo e da forma como são excretadas suas fezes.

A revolta e o conformismo invadem o ser quando este se descobre um estomizado, em uma condição nova e que não foi desejada por ele⁽⁹⁾. Assim, este tema revelou os tópicos: revolta, conformismo e fé que a seguir serão discutidos.

Revolta

A notícia da doença, bem como a de ter um estoma trouxe uma série de sentimentos dolorosos para esses pacientes, trazendo preocupações e produzindo a sensação de ser diferente por ter o intestino desviado, e por ter que permanecer continuamente com um adereço “a bolsinha” na pele.

[...] Revolta, tristeza, desespero de sabe que eu ia usar a bolsa. Eu não aceitava, não aceitava, não aceitava. Ai fui fazendo cirurgias pra ver se podia reverter. (Beladona)

[...] Primeiramente eu não aceitei e optei por um tratamento clínico. Não aceitei a bolsa, e eu acho que qualquer um teria esse tipo de reação. (Flor-de-Lis)

[...] Antes eu queria muito era tirar essa bolsinha, eu queria muito mais o médico cardiologista não autorizou. (Fúcsia)

Tais resultados coincidem com os já descritos de que uma cirurgia mutilante, como o câncer de mama, que muitas vezes necessita de uma mastectomia, em

mulheres, traz mudanças em sua auto-imagem, no relacionamento com o próprio corpo, na sexualidade e nas relações sociais⁽¹⁰⁾.

Conformismo

Com os relatos ao conversar com os pacientes, percebeu-se que eles não tiveram escolha quanto à realização do estoma. E mesmo quando informados anteriormente à cirurgia, não tiveram também um momento de parar e refletir sobre seus próprios desejos. Às vezes, por se encontrarem em situações que não “permitia espera” e também por falta de uma melhor interação médico-paciente que permitisse outra escolha.

[...] Não tinha opção querida, tinha que fazer mesmo. Não é verdade? (Crisântemo)

[...] Aceitou né? Porque quando a gente fica doente a gente tem que se tratar né? (Cravo)

[...] Agora tem que aceitar né? Porque agora já foi e tem que aceita né ? Não vai ter outro recurso né?(Amarílis)

Esta falta de opção quanto ao tratamento cirúrgico também foi evidenciada em outro estudo que afirmaram que embora os discursos revelem pelas falas dos pacientes uma situação limite, com gravidade e riscos, impondo a cirurgia como uma medida de cura, muitos aceitaram a estomia por falta de opção, enfatizando que mesmo sendo difícil conviver com a bolsa, eles estão vivos e não se sentem mais doentes, com dor ou com possibilidade de morte iminente⁽¹¹⁾.

Fé

Ao interrogar os pacientes sobre o sentimento de ser estomizado percebeu-se relacioná-la com a espiritualidade, a fé, a crença em Deus como um “suporte”, uma força para enfrentarem este processo. O discurso abaixo mostra que a

dimensão espiritual ocupa um lugar de destaque na vida das pessoas e mostra também que é imprescindível conhecer a espiritualidade dos usuários ao planejar o cuidado de enfermagem.

[...] Ah eu não tenho medo. Eu não tenho medo. Eu desde o princípio entreguei a Deus, nas mãos do Pai e do médico de todos a necessidade que eu tinha de me curar, fosse preciso o que fosse preciso. Não importa o que eu estivesse passando. Ele apenas me desse força para superar o que eu tinha pela frente. (Amor-perfeito)

Estudos relatam que uma das formas de enfrentamento da doença e da morte está diretamente ligada à força da fé e a crenças religiosas; ou seja, formas de expressar a espiritualidade. Para pessoas idosas em condições crônicas de saúde, uma das formas de enfrentamento de situações adversas e favoráveis está no sentimento de fé em Deus.

A fé em Deus é um sentimento arraigado na nossa cultura e é tão necessária quanto são outros modos de enfrentamento⁽¹²⁾.

Tema: Dificuldades Vivenciadas Após o Estoma

A convivência com um estoma faz com que o paciente adote inúmeras medidas de reajustes e se adapte da melhor forma possível às atividades diárias, incluindo-se nestas o aprendizado das ações de autocuidado do estoma e pele periestoma, bem como a manipulação de dispositivos.

Os tópicos que emergiram deste tema foram: dificuldades no autocuidado, reinserção social e mudança no vestuário.

Dificuldades no autocuidado

A dificuldade com o manuseio do dispositivo foi verbalizada por alguns dos pacientes por não terem recebido orientação suficiente para realizar essa atividade sozinho ou entram no processo de tentativa e erro até encontrar o dispositivo certo, levando a problemas como dermatites, descolamento da bolsa antes do tempo e colocadas erroneamente.

[...] A maior dificuldade com a bolsinha, é quando a gente começa com ela, a gente não sabe se virar com ela, não sabe mexer não sabe fazer, e outra, a vergonha que a gente tem, com as outras pessoas, deixar essa pessoa vê, mostrar, entendeu? É muito... (Orquídea)

[...] Ela num para grudada. A gente viaja ela sai, derrama coco pela estrada...(Rosa)

[...] a dificuldade é por exemplo aprender, primeiramente você tem que aprender a trocar ela, não é verdade? (Crisântemo)

A literatura afirma que os cuidados com a manipulação dos dispositivos das estomias são muito importantes para garantir a integridade da pele e prevenir infecção, e para que essas medidas sejam realizadas da maneira adequada, é preciso que os pacientes estomizados sejam orientados pelos profissionais de enfermagem, para que eles possam desenvolver o autocuidado^(13,14).

Reinserção social

Dos relatos emergem as dificuldades dos pacientes quanto ao retorno as suas atividades de lazer, bem como as atividades de convívio social, muitas vezes, não sendo percebido como dificuldade de aceitação da sociedade e sim dos próprios estomizados.

[...] A sociedade não aceita muito, pode até aceitar, mas no fundo há alguma coisa. (Flor-de-Lis)

[...] Olha ... a verdade é uma só, a borsinha, ela... não preocupa em certos sentido e em outros sim. Ela não preocupa em sentido de higieniza, não se preocupa porque é fácil é prático. O problema é mal estar em meio da sociedade.(Acácia)

O paciente com essa nova condição de estomizado se sente completamente diferente dos demais e suas necessidades psicossociais de auto-imagem e de auto-estima estarão afetadas de um modo mais acentuado e o fato deve-se a motivos como: falta de controle das eliminações, limitações das atividades diárias, privação do lazer, entre outros⁽¹⁵⁾.

Logo após a cirurgia, quando o paciente reconhece sua condição, ele próprio tende a decretar sua “morte civil, isto é, o fim de uma existência autônoma, pois o que tem agora é uma forma de evacuação antinatural, coletada através de dispositivos, o que é considerado por muitos estomizados vergonhoso, alienante e repulsivo. Eliminar seus excrementos dessa forma ultrapassa o campo biológico e atinge a esfera social de seu existir-no-mundo”⁽⁹⁻¹⁵⁾.

Mudança no vestuário

A mudança no estilo de se vestir também foi apontada como uma dificuldade, pois devido à estomia e ao uso do dispositivo coletor, tem a necessidade de modificar seu modo de vestir, usando então roupas largas, ou camisas por fora da calça, para ocultar o dispositivo coletor.

[...] você tem que tá tapando. Eu usava terno e gravata, não posso usar mais. Porque a camisa tem que colocar dentro da calça, hoje não posso por. (Acácia)

[...] É você não fica a pessoa, mais daquele jeito à vontade, cê põe uma camisa ela fica marcando. (Margarida)

As alterações que têm um impacto a nível emocional e psicológico, resultam essencialmente da alteração da imagem corporal e das consequências que daí advém. A imagem corporal é definida, como sendo o modo como nos sentimos e pensamos sobre o nosso corpo e a nossa aparência corporal. Os sentimentos e as atitudes relacionadas à imagem corporal formam um conceito de corpo que são fundamentais para uma vida social mais adequada⁽¹⁵⁾. Ao nível social, constata-se que existe uma preocupação por parte do estomizado em manter secreta a sua estomia. Algumas percebem o afastamento de "amigos" pós-estomia, enquanto outras se afastam, por se sentirem "estigmatizadas" nas relações sociais⁽⁴⁾.

Tema: Vida Sexual Hoje

A relação sexual obedece a um forte impulso de natureza biológica, mas sua concretização e sua vivência dependem dos aspectos psicológicos, psicodinâmicos e culturais de cada indivíduo. O exercício saudável da sexualidade fortalece a autoconfiança, alivia as tensões e também as angústias⁽¹⁶⁾.

O paciente estomizado encontra dificuldade em relação à atividade sexual, pois a própria cirurgia pode causar, em homens, impotência sexual por lesionar o nervo e vasos responsáveis pela função erétil, causa ejaculação retrógrada, e diminuição da libido em ambos os sexos, sem contar com a preocupação de aceitação do parceiro sexual e em satisfazê-lo, bem como a baixa auto-estima⁽¹⁷⁾.

A pessoa com inibição do desejo sexual; pelos prejuízos causados pela cirurgia oncológica; não tem interesse pela atividade erótica, não experimentando buscar algo novo em relação ao sexo, como fantasias e desejos. Devemos entender que o mais importante no sexo não é o pênis e a vagina, mas sim o cérebro. É nele que se tem o início dos problemas sexuais, e através dele que eles são resolvidos⁽¹⁸⁾.

Sexo ausente

Verificou-se nas falas que a sexualidade é outro aspecto importante afetado pela estomia, referindo ter tido prejuízos sexuais após a cirurgia, tanto de origem fisiológica ou com o medo da não aceitação ou recusa do parceiro sexual.

[...] Há muitos anos que eu não tenho vida sexual. (Fúcsia)

[...] Ah, realmente minha vida sexual antes, eu operei aos 65 anos, e eu me considerava com 40 anos, depois que eu operei acabou, zerou. (Orquídea)

[...] Simplesmente agora eu não posso ter relação sexual, porque... como é que a mulher vai aceitar um trem desse batendo na barriga dela? (Acácia).

A maioria dos pacientes estomizados intestinais não consegue voltar a uma vida sexual com facilidade, ou retornam parcialmente, devido a problemas com o dispositivo, vergonha, odor, e rejeição do parceiro. Estudo refere que a compreensão e aceitação do parceiro sexual do estomizado constituem uma das peças fundamentais para o melhor reajuste sexual⁽¹⁹⁾.

Sexo com prejuízo

[...] Eu diria que há como... um... uma retração. E eu acredito para ambos os casos, por exemplo, um contato de um homem com uma mulher diante de uma situação

*dessas eu acho que há um bloqueio. Há bloqueios mútuos.
(Flor-de-Lis)*

[...] Bom, antes dessa doença era diferente ne? E agora a gente não é a mesma pessoa que a gente era antes, porque fez muita química, muita coisa, então a gente não é igual como era antes. (Camélia)

O medo e a dor afastam os desejos sexuais, sem contar com a alteração física, e a falta de diálogo e orientação ajuda a não deixar o prazer voltar a fazer parte da vida do casal. A função sexual é fator importantíssimo para a manutenção da qualidade de vida. A satisfação com a vida sexual reflete de forma significativa na satisfação com a vida de forma geral, pois o não funcionamento do sexo entre duas pessoas leva a diminuição da autoestima o que leva ao surgimento de tensões emocionais e conjugais⁽¹⁹⁾.

Tema: Perspectivas futura

Esse tema trouxe muita emoção aos pacientes quando estes relatavam que a única coisa que gostariam para o seu futuro era a cura, pois muitos não estavam livres da reincidência do câncer, e gostariam de aproveitar a vida ao modo deles. Assim os tópicos relatados pelos pacientes estomizados intestinais após a cirurgia foram: apoio dos familiares, cura e melhor qualidade de vida.

Apoio dos familiares

Durante as entrevistas os pacientes foram unânimes em verbalizarem que tiveram apoio dos familiares de amigos, profissionais e de outras pessoas significativas para enfrentarem a experiência de adoecimento, como podem observar em algumas falas a seguir:

[...] Então nessa parte eu falo que os meus familiares são maravilhosos. (Flor-de-Lis)

[...] Minha tia falou assim pra mim: nós queremos você com bolsinha ou sem bolsinha, o importante, nada vai mudar, em relação a isso. (Beladona)

[...] Tive bastante apoio da família, tive e tenho graças a Deus. (Fúcsia)

As relações familiares, no caso da condição crônica, podem se alterar drasticamente, dependendo do grau de estabilidade e vínculo que seus membros mantêm entre si.

A reação que a família manifesta é também influenciada pela forma como a sociedade lida com questões de doença que foge dos aspectos de normalidade traçados pela sociedade, sendo a forma mais dolorida de rejeição é aquela ocorrida no meio da própria família, onde se esperaria total apoio e acolhimento, onde o estomizado encontrasse ajuda para enfrentar de maneira menos traumática o processo de aceitação da nova condição⁽²⁰⁾.

Por outro lado há o acolhimento à pessoa estomizada pela família fornecendo um ponto de segurança ao paciente, o que contribui para sua autoestima, autoconfiança, recuperação física e retorno as suas atividades sociais⁽¹⁵⁾. É tão importante quanto o pré-operatório é o papel que a família desempenha na vida do estomizado. O apoio da família e do parceiro é essencial para o desenvolvimento de atitudes positivas frente à nova situação, tornando mais fácil e rápido o processo de recuperação, adaptação e retorno às atividades da vida diária⁽²¹⁾.

Cura

Através das falas podemos observar que mesmo sendo acometidos pelo câncer acreditam e esperam a cura para continuarem suas vidas.

*[...] Ah eu espero sará, e continua com minha vidinha.
(Fúcsia)*

*[...] Eu sempre trabalhei com caminhão de cana, esperar eu sair daqui e vou trabalhar de novo. Fazer o meu serviço.
(Crisântemo)*

O surgimento do câncer visto como proximidade com a morte faz com que os estomizados aceitem a estomia como uma possibilidade de prolongar a vida e esquecer-se da morte como algo existencial⁽¹²⁾, encarando-a como uma fase, resultado de um processo de cura, e não como uma deficiência ou doença⁽¹⁵⁾.

As pessoas com doenças graves como o câncer tem sido diagnosticado e tratado, e necessitam de alguma forma de cuidado além do manejo psicossocial das seqüelas físicas, psicológicas, sociais e econômicas do sobrevivente dessa doença. Os problemas do sobrevivente do câncer são únicos e multifacetados, incluem estresse físico, emocional e social surgindo como resultado dos efeitos do tratamento, mudança no estilo de vida, ruptura do papel no lar e na família, e o temor da recorrência. Cada pessoa com câncer tem necessidades únicas baseadas na extensão da doença, efeitos do tratamento, prioridades de saúde, nível funcional, enfrentamento, sistema de suporte, entre outros⁽²²⁾.

Melhor qualidade de vida

Para os estomizados da pesquisa a qualidade de vida é o alcance máximo de bem estar e autonomia, além de sua volta ao convívio social e as atividades diárias antes esquecidas, sendo a reabilitação parte fundamental para esse alcance, como veremos a seguir:

[...] Continuar na batalha, né! Continuar aqui, ajudando os estomizados e cada dia melhorar mais a condição de vida de nós os estomizados. Assim, pra que o... o mundo entenda que estomia é vida, né! Não é morte. (Beladona)
[...] Eu espero ... seja um futuro melhor pra mim.(Tulipa)
[...] Eu espero uma guinada de 360º na minha vida. (Amor-perfeito)

Qualidade de vida diante do impacto da confecção de um estoma está intimamente ligada a reabilitação do estomizado. A primeira etapa desse

processo tem que ser a aceitação do estoma, sempre lembrando que a cirurgia foi com intuito de preservar a saúde. E a partir daí, os cuidados com alimentação e higiene só fará aumentar a melhoria de vida.

Reintegração social, familiar, laborativa e de lazer deve ser o objetivo dessa reabilitação. Sabemos quão difícil é retornar ao seu cotidiano, mas temos que ultrapassar essas dificuldades para que sua vida atual seja plena dentro dos seus limites fisiológicos. É possível o estomizado ter uma boa qualidade de vida, porém, os critérios para isso devem caber dentro das características sociais e culturais do paciente e da família⁽²²⁾.

Conclusão

Com este estudo é possível compreender as percepções vivenciadas pelos estomizados intestinais após a cirurgia, mesmo sendo uma forma subjetiva foi possível identificar os sentimentos vividos quando receberam seu diagnóstico, e que teria uma estomia, sentimentos estes envoltos de revolta, conformismo e fé, que entendemos serem mecanismos de enfrentamento dos indivíduos frente

a situações percebidas como sendo perigosas. As alterações na imagem corporal e mudanças da sua rotina diária são fatores que dificultam o processo de aceitação de uma realidade até então desconhecida. Outra questão importante levantada foram às principais dificuldades identificadas pelos pacientes após a cirurgia como o autocuidado, mudança do vestuário e na reinserção social, tendo que se adaptarem as mudanças concretas em suas vidas, mudanças essas que requerem tempo para sua aceitação sendo esta facilitada quando recebe o apoio e aceitação familiar.

A vida sexual dessas pessoas também foi muito afetada pelas diversas limitações impostas pela cirurgia, mas não os impediu de se adequarem a essas limitações para suprir suas necessidades pessoais, buscando superar os estigmas da doença e desfrutar dos prazeres da vida.

Mesmo se deparando com a dor do diagnóstico e de saber que teriam um estoma, percebemos que o tempo permitiu que refletissem e estimula-se o íntimo de cada participante portador de estoma intestinal definitivo a velejar para dentro de si mesmo com a intenção de enfrentar seus problemas e superar seus desafios e não apenas adquirir conhecimentos.

Através dos relatos podemos concluir que o processo ensino-aprendizagem e de reinserção social realizado pelo enfermeiro engajado no cuidado ao estomizado intestinal é essencial para o alcance reabilitatório, e deve constituir o foco central do cuidado prestado pela equipe multiprofissional inserido no contexto de reabilitação. Processo esse que se inicia desde o momento da indicação médica da necessidade de ter um estoma, e em todo período perioperatório, e domiciliar no qual a enfermeira deve estabelecer um vínculo

eficaz com o paciente e sua família para ajudá-los a compreender e aceitar melhor a sua nova condição.

Referências

1. Paula MAB, Takahashi RF, Paula PR. Os significados da sexualidade para a pessoa com estoma intestinal definitivo. *Rev Bras Colo-proctol.* 2009;29(1):77-82..
2. Maruyama SAT, Barbosa CS, Bellato R, Pereira WR, Navarro JP. Auto-irrigação – estratégia facilitadora para a reinserção social de pessoas com colostomia. *Rev Eletr Enf.* 2009;11(3):665-73.
3. Cassero PAS, Aguiar JE. Percepções emocionais influenciadas por uma ostomia. *Rev Saúde Pesq.* 2009;2(2):23-7.
4. Cascais AFMV, Martini JG, Almeida PJS. O impacto da ostomia no processo de viver humano. *Texto & Contexto Enferm.* 2007;16(1):163-7.
5. Minayo MCS, organizador. *Pesquisa social: teoria, método e criatividade.* Petrópolis (RJ): Vozes; 2001.
6. Freitas MRI, Pelá NTR. Subsídios para a compreensão da sexualidade do parceiro do sujeito portador de colostomia definitiva. *Rev Latinoam Enferm.* 2000;8(5):28-33.
7. André MEDA. Texto, contexto e significados: algumas questões na análise de dados qualitativos. *Cad Pesqui.* 1983;(45):66-71.
8. Ferreira MCM. Construir e reconstruir: uma práxis conscientizadora do enfermeiro em programas municipais de educação sexual [tese de doutorado]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo; 2002. 256 p.

9. Sales CA, Violin MR, Waidman MAP, Marcon SS, Silva MAP. Sentimentos de pessoas ostomizadas: compreensão existencial. *Rev Esc Enferm USP*. 2010;44(1):221-7.
10. Fabbro MRC, Montrone AVG, Santos S. Perceptions, understanding, and experience of women with breast cancer: experience of women. *Rev Enferm UERJ*. 2008;16(4):532-7.
11. Barnabe NC, Dell'Acqua MCQ. Coping strategies of ostomized individuals *Rev Latinoam Enferm*. 2008;16(4):712-9 .
12. Guerrero GP, Zago MMF, Sawada NO, Pinto MH. Relação entre espiritualidade e câncer: perspectiva do paciente. *Rev Bras Enferm*. 2011; 64(1):53-9 .
13. Poletto D, Gonçalves MI, Barros MTT, Anders JC, Martins ML. A criança com estoma intestinal e sua família: implicações para o cuidado de enfermagem. *Texto & Contexto Enferm*. 2011;20(2):319-27.
14. Nascimento CMS, Trindade GLB, Luz MHBA, Santiago RF. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. *Texto & Contexto Enferm*. 2011;20(3):557-64 .
15. Petuco VM. A bolsa ou a morte: estratégias de enfrentamento utilizadas pelos ostomizados de Passo Fundo/RS. *Rev Esc Enferm USP*. 1999;33(Esp):42-9.
16. Silva MAD. Quem ama não adocece. Rio de Janeiro: Best Seller; 2005.
17. Barbutti RC, Silva MCP, Abreu MAL. Ostomia, uma difícil adaptação. *Rev SBPH* 2008;11(2):27-39.

-
18. Mullen BD, McGinn AK. The ostomy book: living comfortably with colostomies, ileostomie and urostomies. 3. ed. Boulder Colorado: Bull Publishing Company; 2008. 334 p.
 19. Alschuler A, Ramirez M, Grant M, Wendel C, Hornbrook MC, Herrinton L, et al. The influence of husbands' or male partners' support on women's psychosocial adjustment to having an ostomy resulting from colorectal cancer. *J Wound Ostomy Continence Nurs.* 2009;36(3):299–305.
 20. Bellato R, Maruyama SAT, Silva CM, Castro P. A condição crônica ostomia e as repercussões que traz para a vida da pessoa e sua família. *Ciênc Cuid Saúde.* 2007;6(1):40-50.
 21. Silva AL, Shimizu HE. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. *Rev Latinoam Enferm.* 2006; 14(4):483-90.
 22. Lenhard RE Jr, Osbeen RT, Gansler T. Rehabilitation and Survivorship. *The American Cancer Societhy's Clinical Oncology.* Atlanta (US): The American Cancer Society; 2001.

REEUSP Agradecimento pela Submissao[1]
De: Arlete de Oliveira Batista [suporte.aplicacao@scielo.org]
Enviado em: segunda-feira, 9 de abril de 2012 09:18
Para: Cláudia Bernardi Cesarino
Assunto: [REEUSP] Agradecimento pela Submissão

Claudia Bernardi Cesarino,

Agradecemos a submissão do seu manuscrito "Percepções dos estomizados intestinais após a cirurgia e construção de um estoma" para a Revista da Escola de Enfermagem da USP. Através da interface de administração do sistema, utilizado para a submissão, será possível acompanhar o progresso do documento dentro do processo editorial, bastando logar no sistema localizado em:

URL do Manuscrito:
<http://submission.scielo.br/index.php/reeusp/author/submission/87166>
Login: claudiacesarino

Em caso de dúvidas, envie suas questões para este email. Agradecemos o interesse em publicar em nossa Revista.

Arlete de Oliveira Batista
Revista da Escola de Enfermagem da USP
Revista da Escola de Enfermagem da USP
<http://www.scielo.br/reeusp>

2.3 MANUSCRITO 3**COMPARAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA DE FAMILIARES E ESTOMIZADOS INTESTINAL DEFINITIVO SECUNDÁRIO AO CÂNCER COLORRETAL****QUALITY OF LIFE OF FAMILY MEMBERS OF INDIVIDUALS WITH A PERMANENT OSTOMY SECONDARY TO COLORECTAL CANCER****CALIDAD DE VIDA DE FAMILIARES DE PACIENTES CON ESTOMA INTESTINAL DEFINITIVO TRAS CÁNCER COLORRECTAL**

Adriana Pelegrini dos Santos Pereira¹, Claudia Bernardi Cesarino², Marielza R. I. Martins³, João Gomes Netinho⁴, Rita de Cássia H. R. Mendonça⁵, Viviane D. C. Oliveira⁶, Cléa D. S. Rodrigues⁷.

¹Professora Mestre do Departamento de Enfermagem Geral da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, dripele@uol.com.br, São José do Rio Preto – SP, Brasil

²Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Geral da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, claudiacesarino@famerp.br, São José do Rio Preto – SP, Brasil

³Terapeuta Ocupacional da Fundação Faculdade Regional de Medicina de São José do Rio Preto marielzamartins@famerp.br, São José do Rio Preto – SP, Brasil

⁴Professor Doutor do Departamento de Cirurgia da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, jgnetinho@riopreto.com.br, São José do Rio Preto – SP, Brasil

⁵Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Geral da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, ricardo.rita@terra.com.br, São José do Rio Preto – SP, Brasil

⁶Professora Mestre do Departamento de Enfermagem Geral da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, viviane@famerp.br, São José do Rio Preto – SP, Brasil

⁷Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Geral da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, clea.rodrigues@superig.com.br, São José do Rio Preto – SP, Brasil

Endereço para correspondência: Adriana Pelegrini dos Santos Pereira

Avenida Brigadeiro Faria Lima, 5416 – Vila São Pedro CEP: 15090-000. São José do Rio Preto/SP; adrianapelegrini@famerp.br (17)32272501

Qualidade de vida de familiares dos estomizados intestinal definitivo secundário ao câncer colorretal

Objetivos: Avaliar a qualidade de vida (QV) de familiares dos estomizados intestinal definitivo secundário ao câncer colorretal e compará-la ao dos estomizados. Métodos: Estudo transversal, que utilizou como instrumento para avaliação da QV o WHOQOL-*bref*. Amostra foi composta de 60 familiares que residiam há mais de um ano com estomizados intestinais definitivos. Resultados: A maioria dos familiares era do sexo feminino, com média de idade de $54 \pm 6,36$ anos, casadas, com ensino fundamental completo e tendo como renda familiar até dois salários mínimos. A média da QV dos familiares e dos estomizados foi de 75,00, sendo que os domínios mais afetados nos familiares foram psicológico e ambiental, nos estomizados os domínios físico e social. Conclusões: Mesmo sendo satisfatória a QV de familiares e dos estomizados, acreditamos que intervenções terapêuticas de aconselhamento possam refletir positivamente no bem-estar e QV global dos familiares.

PALAVRAS-CHAVE: Qualidade de vida; Familiares; Câncer colorretal; Enfermagem.

Quality of life of family members of individuals with a permanent ostomy secondary to colorectal cancer

Objectives: To evaluate the Quality of Life (QoL) of family members of individuals with a permanent ostomy secondary to colorectal cancer and compare it to the patients' QoL. Method: Cross-sectional study using the WHOQOL-*bref* to evaluate QoL. The sample was composed of 60 family members living for more than a year with an individual with a permanent ostomy. Results: Most family members were women, aged 54 years old (± 6.36) on average, married, having completed primary school and with a family income of up to two times the minimum wage. The average QoL of family members and patients was 75.00, while the most affected domains were the psychological and environmental domains. Conclusion: Even though the QoL of family members and patients was considered to be satisfactory, we believe that counseling therapeutic interventions will positively affect the well-being and global QoL of families.

KEYWORDS: Quality of life; Family Members; Colorectal Neoplasms; Nursing.

Calidad de vida de familiares de pacientes con estoma intestinal definitivo tras cáncer colorrectal

Objetivos: Evaluar la calidad de vida (CV) de familiares de pacientes con estoma intestinal definitivo tras cáncer colorrectal y compararles con aquella de los pacientes. Métodos: Estudio transversal, que utilizó como instrumento para evaluación de la CV el WHOQOL-*brief*. La muestra abarcó a 60 familiares que vivían desde hace más que un año con pacientes con estoma intestinal definitivo. Resultados: La mayoría de los familiares era del sexo femenino, con edad promedia de $54 \pm 6,36$ años, casadas, con educación primaria completa y renta familiar de hasta dos salarios mínimos. La CV promedia de los familiares y pacientes fue de 75,00. Los dominios más afectados en los familiares fueron el psicológico y ambiental, y en los pacientes los dominios físico y social. Conclusiones: Aunque la CV de familiares y pacientes fue satisfactoria, creemos que intervenciones terapéuticas de consejo puedan influenciar positivamente el bien-estar y la CV global de los familiares.

PALABRAS CLAVE: Calidad de vida; Familiares; Cáncer colorrectal; Enfermería.

INTRODUÇÃO

Pacientes com câncer colorretal apresentam uma série de problemas físicos, alterações no desempenho sexual, nas funções urinárias e intestinais após o tratamento cirúrgico, afetando significativamente a sua qualidade de vida (QV), principalmente quando esta pessoa possui um estoma intestinal.¹

A pessoa estomizada passa a assumir outras incumbências em presença de tal derivação e enfrentam várias perdas que podem ser reais ou simbólicas, tais como perda do controle da eliminação de fezes e gases, que pode acarretar o isolamento psicológico e social. Essas pessoas deparam-se com a mutilação de sua imagem corporal e auto-estima, com sentimentos de repugnância de si

mesmas, de desprestígio diante da sociedade e de não serem capazes de enfrentar tais situações.²

Essas condições nada mais são do que as repercussões ou os efeitos do impacto causado pelo estoma sobre o paciente e que se refletem em sua família.³ A família, seja a definida como nuclear, formada pelos pais e seus filhos, ou a expandida, incluindo outras pessoas consideradas da família, independentemente dos laços consanguíneos ou parentais, se constitui na fonte primária de cuidados e auxílio a seus integrantes, desde a etapa do nascimento até a morte.⁴

A compreensão do cuidado familiar é vista como um fenômeno construído ao longo da vida familiar, com um dinamismo peculiar, incluindo movimentos de retorno ao passado e à família de origem, ao interior da família atual e ao seu mundo exterior, além de projetar o futuro em seu cotidiano. Isso propicia aos profissionais de saúde alguns elementos significativos para uma reflexão e para seu agir profissional, incluindo a família no cuidado.⁵

As limitações impostas pela doença e ou o estoma de um paciente fazem com que os familiares se adaptem as necessidades do membro doente utilizando recursos de enfrentamento a novas situações, acarretando uma quebra do equilíbrio dinâmico familiar diante do novo evento. A família pode não saber como agir tendo atitudes ora de aproximação, ora de isolamento emocional alterando também sua QV.⁶

Dessa forma, há mudanças tanto na qualidade de vida dos familiares dos estomizados intestinal definitivo devido todas as repercussões e impacto causado pelo estoma. A QV envolve múltiplos significados como: conhecimentos, experiências, valores individuais e coletivos, além de ser uma construção social, abrangendo referências históricas, culturais e de estratificações ou classes sociais.⁷

Devido a este caráter multidimensional, são várias as definições obtidas na literatura especializada. Uma das mais abrangentes e utilizadas é a da Organização Mundial da Saúde (OMS), que define QV como “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores

nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações”.⁸

Considerando-se que a maior parte dos estomizados intestinal é assistida por familiares, e que estes podem ter sua QV prejudicada e que não foram obtidos dados na literatura pesquisada sobre o tema, optou-se por realizar este estudo, o qual teve como objetivo avaliar a QV dos familiares dos estomizados intestinal definitivo e compará-la ao dos estomizados intestinal utilizando o instrumento de qualidade de vida relacionado à saúde (QVRS) WHOQOL- *brief* visto a relevância da representação da doença oncológica sobre os resultados em saúde, partilhada entre os parceiros sociais, e a sua influência mútua na percepção de QV.

MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de um estudo transversal, que avaliou a QV de familiares dos pacientes estomizados intestinal definitivo secundário ao câncer colorretal e comparou com a QV dos pacientes. Foram incluídos neste estudo 60 (67%) pacientes dos 90 com estoma intestinal definitivo (CID-20) cadastrados no Núcleo Gestacional de Assistência (NGA-60) de São José do Rio Preto e região e 60 familiares, que residiam com os pacientes e atendessem os critérios de inclusão. Os critérios de inclusão foram adultos com idade igual ou superior a 18 anos; sem déficit cognitivo; residentes em São José do Rio Preto e região com um familiar há no mínimo um ano, e que concordaram em participar do estudo no período da coleta dos dados.

A coleta dos dados foi realizada por meio de entrevista nos domicílios dos pacientes no período de julho a dezembro de 2010, em situação de privacidade. Para caracterização dos dados sociodemográficos dos pacientes e seus familiares utilizaram-se a entrevista semi- estruturada composta das variáveis: sexo, idade, escolaridade, estado marital e renda familiar.

Para avaliação da QV dos pacientes e seus familiares utilizou-se o instrumento WHOQOL-*brief*, composto por 26 itens que se referem a quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. As respostas para todas as questões do WHOQOL-*brief* foram obtidas por meio de uma escala do tipo

likert, na qual a pontuação pode variar de 1 a 5, além de duas questões sobre QV geral, calculadas em conjunto, para gerar um único escore, independente dos escores dos domínios, denominada *overall* ou qualidade de vida geral. Esse questionário é uma versão em português da OMS, validado no Brasil por Fleck.⁸ Para verificar a confiabilidade do instrumento *WHOQOL-bref* realizou o teste de consistência interna *Alpha* de Cronbach, em que foi possível verificar alta confiabilidade dos dados, possibilitando a execução das análises estatísticas.

Utilizou-se a estatística descritiva para atender os objetivos propostos, calculou-se a média, mediana, desvio padrão e aplicou-se os testes estatísticos não-paramétricos Mann-Whitney e Kruskal-Wallis, sendo considerado o nível de significância de 5%.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto sob o protocolo nº 5572/2009 e os participantes deste estudo assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

RESULTADOS

As características sociodemográficas dos 60 familiares que residiam a mais de um ano com o paciente estomizado intestinal foram: 58% dos familiares eram do sexo feminino, com grau de parentesco de filhas, idade média de $54 \pm 6,36$ anos, 33% casadas ou em união consensual, 31% possuíam o ensino fundamental completo ou mais e tendo como renda familiar um a dois salários mínimos. A maioria dos pacientes estomizados intestinal que residia com os familiares deste estudo era do sexo masculino (34%), com idade média de $65,66 \pm 14,14$ anos, 38% casado ou em união consensual, 24% possuía o ensino fundamental completo e tendo como renda familiar um a dois salários mínimos (Tabela 1).

Tabela 1 - Características sociodemográficas dos familiares e dos pacientes estomizados. São José do Rio Preto-SP, 2010.

Variável	Familiares (n=60)	Estomizados (n=60)
Sexo		
Feminino	35	26
Masculino	25	34
Idade		
Média	54	65,66
Desvio padrão	6,36	14,14
Mínimo	30	30
Máximo	67	90
Escolaridade		
Analfabeto	0	14
Ensino fundamental incompleto	29	22
Ensino fundamental completo ou mais	31	24
Estado marital		
Casados/união consensual	33	38
Solteiros	25	7
Viúvos	3	15
Parentesco cuidador com relação ao paciente		
Filho/filha	29	-
Marido/esposa	25	-
Outros (irmãos/sobrinhos/mãe)	6	-
Renda familiar		
Até um salário mínimo*	20	20
De um a dois salários mínimo*	40	20

* salário mínimo vigente na lei no valor de R\$ 510,00

Em relação aos domínios de QV dos familiares segundo o WHOQOL – *bref* observou que o valor P em todos os domínios foi semelhante, sendo que o domínio ambiental apresentou menor média $64,50 \pm 15,08$ e o domínio físico a maior média $73,10 \pm 15,91$ conforme Tabela 2.

Tabela 2 – Média de escores dos domínios de qualidade de vida do WHOQOL-*bref* dos familiares dos estomizados intestinal definitivo. São José do Rio Preto-SP, 2010.

Domínio	n	$\bar{x} \pm s$	Md	IC (95%)	Valor P
Geral	60	$72,71 \pm 17,30$	75,00	(62,50;75,00)	
Físico	60	$73,10 \pm 15,91$	71,43	(67,85;75,00)	
Psicológico	60	$68,76 \pm 16,52$	66,67	(62,21;75,00)	0,010
Social	60	$70,42 \pm 20,72$	75,00	(66,67;75,57)	
Ambiental	60	$64,50 \pm 15,08$	60,94	(59,37;68,75)	

A partir dos dados da Tabela 2 é possível verificar que os domínios tiveram médias discrepantes e, além disso, as medianas das distribuições são divergentes, sendo que o domínio ambiental apresentou a menor mediana (60,94) e os domínios geral e social a maior mediana (75,00).

Nesse contexto, 50% dos familiares concentraram-se na faixa de escores de 75,00 a 100,00 nos domínios geral e social e na faixa de 60,94 a 100,00 no domínio ambiental.

Os domínios da QV dos pacientes estomizados segundo o WHOQOL-*bref* apresentaram médias aproximadas de escores entre 61,94 e 68,69, sendo que, no domínio geral, foi encontrado maior escore (75,00) e no domínio físico o

menor (64,29), porém, não apresentaram diferenças estatisticamente significativas ($p=0,664$) entre os domínios (Tabela 3).

Tabela 3 – Média de escores dos domínios de qualidade de vida do WHOQOL-*bref* dos pacientes com estoma intestinal definitivo. São José do Rio Preto-SP, 2010.

Domínio	n	$\bar{x} \pm s$	Md	IC (95%)	Valor P
Geral	60	64,58±22,57	75,00	(61,63;75,00)	
Físico	60	64,33±22,92	64,29	(57,14;75,00)	
Psicológico	60	68,69±18,98	68,75	(62,50;75,00)	0,664
Social	60	61,94±23,49	66,67	(66,09;67,24)	
Ambiental	60	65,07±15,60	65,63	(59,37;65,84)	

A Tabela 4 mostra as estatísticas descritivas dos dois grupos pacientes e familiares (média, mediana e desvio padrão) em relação aos domínios de qualidade de vida do WHOQOL-*bref*. Na comparação da QV dos familiares e dos pacientes estomizados houve diferença estatisticamente significativa apenas nos escores médios do domínio físico ($p=0,033$), sendo que os familiares apresentaram mediana superior aos pacientes estomizados.

Tabela 4 – Média de escores dos domínios de qualidade de vida do WHOQOL-*bref* entre os familiares e os estomizados intestinal definitivo. São José do Rio Preto- SP, 2010.

Domínio	Grupo	n	$\bar{x} \pm s$	Md	Mín	Máx	Valor P
Geral	Paciente	60	64,58±22,57	75,00	12,50	100,00	0,096
	Familiar	60	72,71±17,30	75,00	37,50	100,00	
Físico	Paciente	60	64,33±22,92	64,29	7,14	100,00	0,033*
	Familiar	60	73,10±15,91	71,43	32,14	100,00	
Psicológico	Paciente	60	68,69±18,98	68,75	16,67	100,00	0,797
	Familiar	60	68,76±16,52	66,67	29,17	100,00	
Social	Paciente	60	61,94±23,49	66,67	0,00	100,00	0,062
	Familiar	60	70,42±20,72	75,00	16,67	100,00	
Ambiental	Paciente	60	65,07±15,60	65,63	28,13	96,88	0,693
	Familiar	60	64,50±15,08	60,94	34,38	100,00	

*correlação estatisticamente significativa (p< 0,05)

DISCUSSÃO

O presente estudo avaliou a QV através do questionário genérico de QV da WHOQOL-*bref* dos pacientes estomizados intestinal definitivo e seus familiares e comparou os domínios do WHOQOL-*bref*. Os dados correspondem à avaliação exploratória de um tema, sobre o qual existe pouca informação disponível. Contudo é importante salientar a necessidade de interpretação prudente dos resultados uma vez que a amostra em que se baseia o estudo, apenas integra os membros de um núcleo de assistência.

Das pessoas que cuidam e são familiares dos estomizados desse estudo a maioria era mulher, casada, em idade produtiva, com baixa escolaridade. Estas

características sociodemográficas foram observadas em dois estudos com cuidadores, um de um programa de saúde da família e outro de pacientes oncológicos.^{9,10} Os dados reforçam que no contexto da família, está socioculturalmente determinado, que a mulher é a provedora dos cuidados às crianças, idosos e doentes. Nesse contexto, a mulher assume o papel de cuidadora principal, dedicando-se integralmente ao cuidado. O legado da tradição, dedicação, abnegação, educação, socialização familiar e solidariedade feminina, aliados à obrigação moral e que são transmitidos culturalmente para as mulheres, contribuíram para que elas internalizassem a função de cuidadora principal da família.¹¹

Dos 60 pacientes com estoma intestinal definitivo, secundário ao câncer colorretal, que participaram deste estudo, encontrou-se 56,67% do sexo masculino, com média de idade de 65,66±14,14 anos, 40% possuíam ensino fundamental completo, 55,17% eram casados e 31,25% recebiam de um a dois salários-mínimos (SM) dados semelhantes foram encontrados em outros estudos sobre QVRS de pacientes com câncer colorretal.^{12,13}

Na avaliação geral da QV notou-se que uma média de 75,00 em ambos os grupos segundo Tabela 2. Isto sugere que o impacto causado pela presença de doença crônica não apresentou-se significativa, achado semelhante foi encontrado por pesquisadores italianos que utilizaram dois instrumentos: *Caregiver Quality of Life Cancer survey* e o *Caregiver Burden Inventory* para avaliar a QV de cuidadores familiares de pacientes com estoma e obtiveram um escore satisfatório com pontuação de 97,11 (DP=14,36) e 51,95 (DP=10,72) respectivamente.³

Outro estudo aplicado à população asiática utilizando o instrumento *Caregiver Quality Of Life Index-Cancer (CQOLC)* versão coreana, também evidenciou uma boa QV em cônjuges de pacientes com câncer em que os mesmos relataram ser esta uma “missão de vida que devem cumprir”¹⁴ mostrando que esta filosofia cultural dos valores, crenças, saberes, o universo de representações do sujeito, sua forma de conceber a vida estão relacionados com a maneira de lidar com o adoecimento e com a expectativa de cura tornando a adaptação a esta situação mais positiva.¹⁵

Já em outra pesquisa, que avaliou a QV de familiares/cuidadores de sobreviventes, que foram recentemente operados do câncer relataram piores níveis de QV global comparados aos pacientes em pós-operatório tardio, sendo muito difícil o período de adaptação a mudanças e nova rotina de vida tanto dos pacientes como dos familiares.¹⁶ A paciência e a compreensão dos familiares são fundamentais para que ocorra o processo adaptativo de aceitação e aprendizado do autocuidado pelo paciente.

Ao serem avaliados os escores médios de QV dos pacientes com estoma intestinal definitivo nos diversos domínios, como observados na Tabela 3, a maioria apresentou maiores escores no domínio geral e menores no domínio físico, porém não houve diferenças estatisticamente significativas entre os domínios ($p=0,664$). Resultados semelhantes foram encontrados em um estudo que comparou a QV dos pacientes com câncer colorretal em terapia adjuvante com os pacientes em tratamento paliativo, que não observou diferença significativa entre as médias dos escores em relação à QV geral.¹⁷ Estudos verificaram que, após o terceiro mês de cirurgia do câncer colorretal, a saúde global, emocional e física melhora significativamente e continua a melhorar de forma gradual ao longo do primeiro ano após a cirurgia.^{18,19}

Pesquisadores analisaram as mudanças na QV dos estomizados, três meses e seis meses após a cirurgia colorretal, por meio do *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire Core 30 Items* (EORTC-QLQ-C-30) e constataram melhor QV dos pacientes com o passar do tempo, mas continuaram com comprometimento na vida social, privada e financeira.²⁰ Nos Estados Unidos, a avaliação da QV de pacientes com estoma, por meio do instrumento *Ostomy Quality of Life Questionnaire* (OQLQ) demonstrou que a maioria mantinha QV satisfatória apesar da presença de um estoma.²¹

O estomizado e sua família passam a lidar diariamente com o estoma e seus acessórios. Ambos convivem com a necessidade de manipular diariamente fezes e urina. Essa convivência pode apresentar-se como desestruturante e os levar a um sentimento de diminuição da auto-estima, requerendo apoio profissional para seu enfrentamento.²²

Os familiares apresentaram menores escores nos domínios ambiental e psicológico quando comparados aos pacientes estomizados, apesar de não terem apresentado diferença estatisticamente significativa ($p > 0,05$) conforme Tabela 4.

O domínio ambiental mais afetado nos familiares do que nos pacientes se justifica pelo cotidiano do familiar do doente crônico ser envolto por atividades de cuidados diários, estressantes e ininterruptos, muitas vezes, gerando demandas específicas que podem repercutir na QV dos indivíduos estomizados e também de seus familiares citando entre elas a necessidade de avaliação continuada, eletiva e de urgência, por uma equipe multiprofissional, que nem sempre se localiza no mesmo ambiente físico, o que obriga o paciente e seu familiar a múltiplos deslocamentos, por vezes com grande dificuldade. Da mesma forma, impõe-se muitas vezes uma rotina de medidas farmacológicas e não-farmacológicas que alteram o cotidiano da família.²³ Talvez este seja um dos aspectos mais bem registrados com relação ao cuidador familiar, tanto no campo oncológico, quanto em outros campos dos cuidados em longo prazo.

Não foi encontrado na literatura resultados que utilizaram o mesmo instrumento de QVRS WHOQOL-*bref* em familiares de estomizados intestinal, contudo no estudo de D'Orazio²⁴ foi avaliado o impacto do estomizado na vida do cuidador utilizando a escala de avaliação de sobrecarga do cuidador *Caregiver Burden Scale* em que os resultados obtidos realçam os elevados níveis de sobrecarga subjetiva de estresse que traduz o impacto emocional das responsabilidades de prestar cuidados ao estomizado.

A sobrecarga de estresse traduz percepção do cuidador de que as suas responsabilidades podem ser demasiadamente exigidas. Após a cirurgia de estoma observa-se que tanto os estomizados como os familiares apresentam dificuldades para darem continuidade ao cuidado no domicílio, por cada indivíduo herdar crenças e valores de sua família que poderão facilitar ou dificultar sua adaptação ao processo de adoecimento.²⁵

Estudo realizado na Alemanha para avaliar a QV de familiares de pacientes com câncer submetidos a cuidados paliativos utilizando o instrumento de QV específico EORTC QLQ-C30 evidenciou também uma piora no domínio

ambiental e psicológico, ressaltando que os cuidados no domicílio de um paciente com câncer com cuidados paliativos se tornam muito onerosos, necessitando de apoio social, e muito estressante pela sobrecarga emocional que a situação impõe, principalmente nas familiares mulheres e mais velhas.²⁶ Existe uma tendência em afirmar que a QV do parceiro ou familiar do doente crônico demonstra-se pior do que a do paciente.

Kornblith et al.²⁷ encontraram que as esposas de pacientes com câncer de próstata relataram maior sofrimento psicológico do que seus maridos, pois suas angústias eram mais prevalentes e de maior gravidade. Outro estudo apontou uma piora significativa no escore psicológico dos cuidadores familiares de pacientes oncológicos e como consequência desse estresse pode levá-los a desenvolverem distúrbios emocionais, do sono e mudanças na saúde.²⁸ Corroborando com esses dados, outra pesquisa que comparou a QVRS dos cuidadores de pacientes que apresentavam mais sintomas decorrente do câncer, com os que tinham menos sintomas apontou impacto significativo no domínio psicológico com presença de níveis mais alto de depressão e ansiedade nos familiares cuidadores de estomizados nos pacientes que apresentaram mais sintomas, em especial os distúrbios de sono.²⁹

A convivência familiar com um doente crônico em especial o estomizado intestinal pode apresentar-se como desestruturante e os levar a um sentimento de diminuição da auto-estima, requerendo apoio profissional para seu enfrentamento. Persson³⁰ afirma que a presença de um estoma pode resultar em uma deterioração da QVRS, contudo a repercussão resultante das opções terapêuticas implementadas, periodicamente avaliadas junto aos pacientes e seus familiares, podem direcionar a adoção de práticas que realmente promovam auto-estima, segurança e melhorias no estado emocional de ambos. Diante das alterações ocorridas no modo de vida dos familiares dos pacientes com câncer ou com outras doenças crônicas e em especial, dos estomizados intestinal, que podem refletir diretamente na sua QV, acreditamos que intervenções educacionais sejam necessárias como treinamento de habilidades e aconselhamentos, que refletem positivamente no bem-estar dos familiares. No entanto, não se pode generalizar estas intervenções a melhoria dos

resultados dos familiares nas suas atividades de vida diária e QV. As estratégias de intervenções disponíveis devem continuar a serem testadas e validadas, ao passo que novas abordagens de saúde de promoção de educação devem ser concebidas para uma resposta eficaz as necessidades dos cuidadores.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo mostrou que o escore médio da QV geral tanto para os familiares como para os pacientes foi de 75,00, considerada satisfatória. Dos quatro domínios do questionário genérico de QV da WHOQOL-*bref* que foram analisados físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente, somente o físico apresentou diferença estatisticamente significativa dos estomizados e seus familiares. Os domínios que apresentaram mais comprometidos para os familiares foram o ambiental e o psicológico. Já nos pacientes estomizados foram os domínios físico e o de relações sociais.

Nesta pesquisa observou que embora a condição do estomizado imponha algumas limitações às atividades diárias, com a ajuda de familiares é possível à pessoa com estomia ter uma QV satisfatória. Porém, essa qualidade está fundamentada nas características pessoais, sociais e culturais da pessoa e de sua família, com base em parâmetros do viver cotidiano que, nem sempre, coincidem com os parâmetros traçados pelos profissionais de saúde.

Devemos entender que com o aumento da expectativa de vida, transformar-se em um familiar cuidador será cada vez mais comum, visto que a incidência de doenças crônicas cresce proporcionalmente ao envelhecimento. As pesquisas que envolvem a QV de familiares cuidadores são tão importantes quanto às dos pacientes sendo necessário intervenções junto a essa população, por meio de ações de enfermagem integradas à equipe multiprofissional tais como: esclarecimentos quanto à nova situação, realização de trabalhos em grupos, visando à troca de experiências, discussão das dificuldades e possibilidades da convivência com o problema. Estudos com familiares dos pacientes são necessários para subsidiar os serviços de saúde no planejamento e

implementação da capacitação de familiares cuidadores, considerando-os também como usuários que necessitam de atenção de saúde.

REFERÊNCIAS

1. Camilleri-Brennan J, Steele RJC. Objective assessment of morbidity and quality of life after surgery for low rectal cancer. *Colorectal Dis.* 2002;4:61-6.
2. Boccardo LM, Nogueira SA, Santos ER, Miyadahira AMK, Santos VLCG. Aspectos da reinserção social do ostomizado. *Rev Esc Enferm USP.* 1995;29:59-71.
3. Palma E, Simonetti V, Franchelli P, Pavone D, Cicolini G. An observational study of family caregivers' quality of life caring for patients with a stoma. *Gastroenterol Nurs.* 2012;35:99-104.
4. Perlini NMO, Leite MT, Furini AC. Em busca de uma instituição para a pessoa idosa morar: motivos apontados por familiares. *Rev Esc Enferm USP.* 2007; 41:229-36.
5. Silva AL, Shimizu HE. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. *Rev Latinoam Enferm.* 2006;14:483-90.
6. Gemelli LMG, Zago MMF. A interpretação do cuidado com o ostomizado na visão do enfermeiro: um estudo de caso. *Rev Latinoam Enferm.* 2002,10:34-40.
7. Teixeira AR, Millão LF, Freitas CLR, Santos AMPV. Qualidade de vida: uma visão geral. In: Becker Jr B, Gonçalves CJS, organizadores. *Fronteiras em ciências da atividade física e do esporte.* Porto Alegre: Nova Prova; 2006. p. 11-21.
8. Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". *Rev Saúde Pública* 2000;34:178-183.
9. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Qualidade de vida dos cuidadores de pacientes dependentes no programa de saúde da família. *Texto Contexto Enferm.* 2008;17:266-72.
10. Vrettos I, Kamposioras K, Kontodimopoulos N, Pappa E, Georgiadou E, Haritos D, et al. Comparing Health-Related Quality of Life of Cancer Patients

under Chemotherapy and of Their Caregivers. *ScientificWorldJournal*. 2012;2012:135283.

11. Vernier-Neves ET. O empoderamento de cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde: interfaces com o cuidado de enfermagem [Tese]. Rio de Janeiro: Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Enfermagem Anna Nery; 2007.

12. Nicolussi AC, Sawada NO. Quality of life of patients with colorectal cancer who were receiving complementary. *Acta Paul Enferm*. 2009;22:155-61.

13. Plata K, Majewski W. Quality of life of stoma patients after colorectal surgery and possibilities of its improvement. *Ann Acad Med Stetin*. 2008;54(2):77-85.

14. Son KY, Lee CH, Park SM, Lee CH, Oh SI, Oh B, et al. The factors associated with the quality of life of the spouse caregivers of patients with cancer: a cross-sectional study. *J Palliat Med*. 2012;15:216-24.

15. Marinho RF, Santos NO, Pedrosa AF, Lucia MCS. Crenças relacionadas ao processo de adoecimento e cura em pacientes renais crônicos. *Psicol Hosp (São Paulo)*. 2005;3:0-0.

16. Kim Y, Spillers RL, Hall DL. Quality of life of family caregivers 5 years after a relative's cancer diagnosis: follow-up of the national quality of life survey for caregivers. *Psychooncology*. 2012;21:273-81.

17. Machado SM, Sawada NO. Avaliação da qualidade de vida de pacientes oncológicos em tratamento quimioterápico adjuvante. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17:750-7.

18. Schmidt CE, Bestmann B, Küchler T, Longo WE, Rohde V, Kremer B. Gender differences in quality of life of patients with rectal cancer. A five-year prospective study. *World J Surg*. 2005;29:1630-41.

19. Pittman J, Kozell K, Gray M. Should WOC Nurses Measure Health-Related Quality of Life in Patients Undergoing Intestinal Ostomy Surgery? *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2009;36:254-65.

20. Plata K, Majewski W. Quality of life of stoma patients after colorectal surgery and possibilities of its improvement. *Ann Acad Med Stetin*. 2008;54:77-85.

21. Aronovitch S, Sharp R, Harduar-Morano L. Quality of Life for Patients Living With Ostomies: Influence of Contact With an Ostomy Nurse. *J Wound, Ostomy Contenance Nurs.* 2010;37:649-53.
22. Souza JL, Gomes E, Barros JL. O cuidado á pessoa portadora de estomia: o papel do familiar cuidador . *Rev Enferm UERJ.* 2009;17:550-4
23. Martins MRI, Cesarino CB. Qualidade de vida de pessoas com doença renal crônica em tratamento hemodialítico. *Rev Latinoam Enferm.* 2005;13:670-676 .
24. D'orazio M. Ostomy management and quality of life. *J Wound Ostomy Contenance Nurs.* 2011;38:493-4.
25. Tseng HC, Wang HH, Hsu YY, Weng WC. Factors related to stress in outpatients with permanent colostomies. *Kaohsiung J Med Sci.* 2004;20:70-7.
26. Köhler N, Perner A, Anders D, Brähler E, Papsdorf K, Götze H. Family Caregivers of Palliative Cancer Patients: Health-related Quality of Life and Care-related Burden. *Psychother Psychosom Med Psychol.* 2012;25:125-9.
- 27 . Kornblith AB, Herr HW, Ofman US, Scher HI, Holland JC. Quality of life of patients with prostate cancer and their spouses. *Cancer.* 1994;73:2791-802.
28. Valeberg BT, Grov EK. Symptoms in the cancer patient - Of importance for their caregivers' quality of life and mental health? *Eur J Oncol Nurs.* 2012 Feb
29. [Epub ahead of print].
29. Northouse L, Williams AL, Given B, McCorkle R. Psychosocial care for family caregivers of patients with cancer. *J Clin Oncol.* 2012;30:1227-34.
30. Persson E, Hellstrom AL. Experiences of swedish men and women 6 to 12 weeks after ostomy surgery. *Jour Wound Ostomy Contenance Nurs.* 2002;29:103-8.

Manuscrito Texto & Contexto 226_012

textoecontexto@ccs.ufsc.br

Enviado: sexta-feira, 22 de junho de 2012 16:22**Para:** Adriana Pelegrini dos Santos Pereira

Prezada(o)s autora(o)s: Adriana Pelegrini dos Santos Pereira, Claudia Bernadi Cesariano, Marielza R.I. Martins, João Gomes Netinho, Rita de Cássia H.R. Mendonça, Viviane D. C. Oliveira, Cléa D.S. Rodrigues.

Acusamos o recebimento e informamos que o manuscrito "Qualidade de vida de familiares dos estomizados intestinal definitivo secundário ao câncer colo retal." será submetido a pré análise conforme as normas da Texto & Contexto Enfermagem, e tem como número de protocolo 226_012.

Revista Texto & Contexto Enfermagem
Pós-Graduação em Enfermagem
Centro de Ciências da Saúde
Universidade Federal de Santa Catarina
Trindade - Florianópolis
Santa Catarina - Brasil - CEP 88040-970
Fones: 55(48)3721-4915 ou 3721-9043

VII CAIC – Congresso Anual de Iniciação Científica
& 2ª Mostra das Ligas Acadêmicas da Famerp**Qualidade de vida relacionada à saúde dos estomizados intestinais definitivos secundários ao câncer colorretal**Adriana PS Pereira¹; Claudia B Cesarino²; Marielza RI Martins³

1- Professora Doutoranda do Departamento de Enfermagem Geral – FAMERP 2- Professora Doutora do Departamento de Enfermagem Geral 3- Terapeuta Ocupacional Doutora Departamento de Ciências Neurológicas/FAMERP

Fontes de Financiamento: Bolsa de Apoio ao Professor (BAP 2010/2011)

Introdução: O câncer colorretal (CCR) é a terceira causa de morte por câncer no Brasil e é responsável por mais de 570.000 casos novos por ano no mundo. A complexidade e a extensão da problemática do paciente com câncer colorretal e portador de um estoma, nos levou a desenvolver este estudo com o **Objetivo:** identificar as características sócio-demográficas e clínicas da clientela dos pacientes portadores de estoma intestinal definitivo secundário CCR de São José do Rio Preto e região, avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) utilizando o instrumento WHOQOL-bref e relacionar as variáveis sócio-demográficas e clínicas com a qualidade de vida destes pacientes. **Metodologia:** Trata-se de um estudo transversal, na vertente quantitativa, que identificou através de entrevistas as características sócio-demográficas e clínicas de 60 pacientes portadores de estoma intestinal definitivo secundário ao CCR cadastrados no Núcleo Gestacional de Assistência -60 de São José do Rio Preto e região. Para avaliação da QVRS utilizou-se o questionário WHOQOL –bref. **Resultados preliminares:** No momento encontra-se em análise os dados para avaliação da QVRS, somente concluímos a caracterização sociodemográfica e clínica dos portadores de estoma intestinal definitivo. Dos 60 pacientes portadores de estoma intestinal definitivo secundário ao CCR encontrou-se que 56,67% eram do sexo masculino, com média de idade de 65,66 ± 14,14 anos, dados que corrobora com os achados da literatura que afirmam que o câncer colorretal atinge mais os homens com idade acima dos 55 anos; 40,0% possuía ensino fundamental completo, 43,86% eram aposentados inativos e 31,25% recebia de 1 a 2 salários mínimos, o grau de instrução em nosso estudo não ultrapassou o nível fundamental e com renda familiar de até 2 salários mínimos, refletindo o próprio perfil da educação e condição financeira do país. Quanto ao estado civil 55,17% era casado e 51,27% "não" tinham parceiros sexuais, a questão sexual é afetada pelos prejuízos sexuais causados pela cirurgia de Miles que secciona nervos e vasos responsáveis pela função erétil e pelo encurtamento da vagina no momento da ressecção do tumor ocasionando dispareunia e perda da libido. Em relação à existência de metástase após o câncer colorretal verificou-se que 82,14% não apresentaram metástase, 66,45% não foram demarcados previamente para a cirurgia de estoma; 68,97% foram orientados que portariam um estoma após a cirurgia o que contribuiu para uma melhor aceitação de sua condição atual. **Conclusão:** Acreditamos que este estudo fornecerá subsídios, para uma assistência individualizada e sistematizada com qualidade dos profissionais de saúde que assistem o estomizado intestinal secundário ao câncer colorretal.

Arquivos de Ciências da Saúde, Vol. 17, Supl. 1, 2010. ISSN 1807-1325 (CD-ROM)



Congresso Anual de Iniciação Científica

FAMERP - Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto

CERTIFICADO

Conferido a

Adriana PS Pereira; Claudia B Cesarino; Marielza RI Martins

Pelo Trabalho intitulado "Qualidade de vida relacionada à saúde dos estomizados intestinais definitivos secundários ao câncer colorretal" apresentado na Sessão Pôster I do VII CAIC – Congresso 'Anual de Iniciação Científica e 2ª Mostra das Ligas Acadêmicas da FAMERP', realizada em 04 de outubro de 2010.

São José do Rio Preto, 04 de outubro de 2010.


Danahielle Albuquerque
Coordenadora Científica - Enfermagem


Prof.ª Dr.ª Marcia Harumi Yamazumi
Coordenadora Científica - Medicina


Prof.ª Dr.ª Dorotéia Rossi Silva Souza
Coordenadora VII CAIC


Prof. Dr. Domingo Marcolino Braille
Diretor Adjunto de Pesquisa Interino
Coordenador Geral - VII CAIC



Estomias
Feridas
Incontinências

SOBEST

associação brasileira de estomaterapia

CERTIFICADO

**III Simpósio Brasileiro de Estomaterapia
II Jornada de Estomaterapia em Oncologia
III Encontro Nacional de Pesquisa em Estomaterapia
TEMA: ESTOMATERAPIA EM DIABETES E ONCOLOGIA**

Certificamos que **Adriana Pelegrini dos Santos Pereira Cláudia Bernardi Cesarino Marielza Martins** participou do III Simpósio Brasileiro de estomaterapia, II Jornada de Estomaterapia em Oncologia, III Encontro Nacional de Pesquisa em Estomaterapia, realizado nos dias 23 e 24 de novembro de 2010, no Centro de Aprimoramento Profissional de Enfermagem – CAPE, São Paulo - SP.
Na qualidade de Apresentação de Pôster - Tema: Título: Associação dos fatores sociodemográficos e clínicos à qualidade de vida dos estomizados intestinais definitivos

Suely Thuler
Suely Rodrigues Thuler
Presidente SOBEST

Sônia Regina Pérez Evangelista Dantas
Vice Presidente SOBEST



CERTIFICADO

Certificamos que o trabalho intitulado

PERCEPÇÕES DOS ESTOMIZADOS INTESTINAIS APÓS A CIRURGIA DE ESTOMA

dos autores

Caroline Caserta Carneiro; Adriana Pelegrini dos Santos Pereira

foi apresentado no IX Congresso Brasileiro de Estomatologia, IVCongresso Latinoamericano de Estomatologia, IX Semana Nacional de Estomatologia e IV Simposio Internacional de Incontinências, realizados entre os dias 23 e 27 de outubro de 2011, no Centro de Eventos do Hotel Plaza São Rafael em Porto Alegre - RS - Brasil - Brasil, na condição de póster.

Porto Alegre, 27 de outubro de 2011

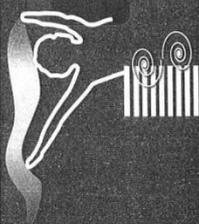


Suely Rodrigues Thuler
 Suely Rodrigues Thuler
 Presidente SOBEST
 Presidente Congresso

Sônia R. E. Pontas
 Sônia R. E. Pontas
 Vice-Presidente SOBEST
 Coord. Comissão Científica

Vera Lúcia C. Gouveia Santos
 Vera Lúcia C. Gouveia Santos
 Coord. Comissão Científica

Silvana Prazeres
 Silvana Prazeres
 Comissão Científica



IX CONGRESSO BRASILEIRO DE ESTOMATOLOGIA
IX Congresso Brasileiro de Estomatologia
IX Brazilian Congress on Woman, Ostomy and Continence Care

IV Congresso Latino Americano de Estomatologia
IX Semana Nacional de Estomatologia
IV Simposio Internacional de Incontinências
IV Congresso Latinoamericano de Estomatologia
IX Semana Nacional de Estomatologia
IV Simposio Internacional de Incontinências
IV Latin American Congress on Enterostomal Therapy
IX National Enterostomal Therapy Week
IV International Symposium on Incontinence

CERTIFICADO

A Associação Brasileira de Estomatologia concede
Menção Honrosa
ao trabalho intitulado

"PERCEPÇÕES DOS ESTOMIZADOS INTESTINAIS APÓS A CIRURGIA DE ESTOMA"
dos autores

Caroline Caserta Carneiro; Adriana Pelegrini dos Santos Pereira
apresentado no IX Congresso Brasileiro de Estomatologia, IV Congresso Latinoamericano de Estomatologia, IX
Semana Nacional de Estomatologia e IV Simposio Internacional de Incontinências realizados entre os dias 23 e 27 de
outubro de 2011, no Centro de Eventos do Hotel Plaza São Rafael em Porto Alegre - RS - Brasil, na condição de pôster.

Porto Alegre, 27 de outubro de 2011

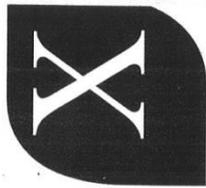



Suelly Rodrigues Thuler
Presidente SOBEST
Presidente Congresso


Sônia R. P. F. Dantas
Vice-Presidente SOBEST
Coord. Comissão Científica


Vera Lúcia C. Gouveia Santos
Coord. Comissão Científica


Silvana Pruberes
Comissão Científica



ENFHESP

Encontro de Enfermeiros
de Hospitais de Ensino
do Estado de São Paulo

09 e 10 de junho de 2011

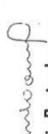
São José do Rio Preto/SP

CERTIFICADO

Certificamos que

**NAITIELLE DE PAULA PANTANO; ADRIANA PELEGRINI DOS SANTOS PEREIRA; CLÁUDIA BERNARDI CESARINO,
MARIELZA R. ISMAEL MARTINS**

Participaram do X ENFHESP – “O PODER DO CUIDADO NA PERSPECTIVA TECNOLÓGICA”, na qualidade de
AUTORES(AS) do trabalho “FATORES DETERMINANTES DA QUALIDADE DE VIDA (QV) EM UMA COORTE DE
PACIENTES COM ESTOMA INTESTINAL DEFINITIVO SECUNDÁRIO AO CÂNCER COLORRETAL”, exposto na Sessão de
Pôsteres do dia 09 de junho de 2011, na categoria Jovem Pesquisador.


Dra. Maria Regina Lourenço Jabur
Coordenadora Geral


Dra. Beatriz Barca Tavares Jantaz Irigoyen
Presidente da Comissão Científica

I CONGRESSO DE SAÚDE DO OESTE PAULISTA

85. FATORES DETERMINANTES DA QUALIDADE DE VIDA (QV) EM UMA COORTE DE PACIENTES COM ESTOMA INTESTINAL DEFINITIVO

Naitielle P Pantano¹; Cláudia B Cesarino²; Marielza R I Martins³; Adriana P S Pereira⁴

¹Acadêmica do Curso de Graduação em Enfermagem da FAMERP; ²Professora doutora do Departamento de Enfermagem Geral da FAMERP; ³Terapeuta Ocupacional e doutora em Ciências da Saúde do Departamento de Neurologia da FAMERP; ⁴Professora doutoranda do Departamento de Enfermagem Geral da FAMERP

Financiamento: Bolsa de Iniciação Científica - FAMERP

Introdução: Estomas digestivos de eliminação são uma exteriorização do intestino através da parede abdominal, suturando-a com a pele, com o objetivo de criar uma saída artificial ao conteúdo fecal. Os problemas gerados pela construção de uma estomia constituem ainda um grande desafio para o paciente, família, cirurgião, enfermeiros e demais elementos da equipe de saúde, pois o estomizado enfrenta inúmeras modificações no seu dia-a-dia. **Objetivo:** Este estudo tem o intuito de identificar e analisar os fatores determinantes que influenciam a qualidade de vida (QV) dos estomizados intestinais definitivos secundário ao câncer colorretal. **Metodologia:** Estudo transversal realizado no Núcleo de Gestão Assistencial que utilizou a entrevista semi-estruturada para coleta de dados sociodemográficos e clínicos; e o instrumento WHOQOL-bref para avaliação da QV. Participaram deste estudo 60 pacientes portadores de estoma intestinal definitivo com (CID-20), idade igual ou superior a 18 anos, moradores de São José do Rio Preto e região. Realizada análise estatística dos dados coletados como média, desvio padrão e mediana. Utilizou-se estatística descritiva com abordagem de testes estatísticos não-paramétricos Mann-Whitney e Kruskal-Wallis. **Resultados:** A maioria dos estomizados são homens, idosos, casados, sem parceiros (as) sexuais, que recebiam até dois salários mínimos e que foram orientados que portariam um estoma. Os domínios mais afetados foram: psicológico, social e físico. O domínio psicológico foi mais afetado no sexo feminino, em pessoas com menor renda e sem orientação sobre o estoma após a cirurgia. No domínio social foram pessoas sem parceiros (as) sexuais e que possuíam metástase. Já no domínio físico foram pessoas sem orientação antes da cirurgia e aqueles sem parceiros (as) sexuais. **Conclusão:** A maioria desses pacientes referiu ter uma boa QV, significando que o estoma e o câncer não representam o fim de suas vidas, desde que assistidos de maneira humanizada e sistematizada pelos profissionais de saúde.

3 CONCLUSÃO

3 CONCLUSÃO

Os resultados destes estudos possibilitaram concluir que:

- a caracterização sociodemográfica e clínica da maioria dos pacientes estomizados intestinal definitivo secundário ao câncer colorretal foi de homens, idosos, casados, sem parceiros sexuais, com ensino fundamental completo, inativos, recebiam até dois salários mínimos; com tempo médio de permanência do estoma de três meses, sem história de metástase, sendo demarcado o estoma intestinal e orientado sobre a sua confecção antes da cirurgia;
- o perfil sociodemográfico da maioria dos familiares cuidadores dos pacientes estomizados intestinal definitivo secundário ao câncer colorretal era de mulheres, com média de idade de $54 \pm 6,36$ anos, casadas, possuía ensino fundamental completo, com grau de parentesco de filhas e tinha como renda familiar até dois salários mínimos;
- avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde segundo WHOQOL-*brief* dos pacientes estomizados intestinal definitivo secundário ao câncer colorretal e de seus familiares apresentaram média da qualidade de vida geral de 75,00, considerada satisfatória;
- os domínios da qualidade de vida relacionada à saúde mais afetados do instrumento WHOQOL-*brief* nos pacientes estomizados foram o psicológico nas mulheres que possuíam menor renda e que não tiveram orientação sobre o estoma; social nos pacientes estomizados que não tinham parceiros

sexuais e que apresentavam metástase e físico nos que não foram orientados sobre o estoma e não tinham parceiros sexuais;

- os domínios da qualidade de vida relacionada à saúde mais comprometidos do instrumento *WHOQOL-bref* nos familiares dos pacientes estomizados foram o ambiental e o psicológico;
- houve diferença estatisticamente significativa no domínio físico de qualidade de vida relacionada à saúde entre pacientes e seus familiares;
- as percepções dos estomizados intestinais emergiram em quatro temas : sentimentos vivenciados, dificuldades vivenciadas após estoma, vida sexual hoje e perspectivas futuras e onze tópicos: revolta, conformismo, fé, dificuldades no autocuidado, reinserção social, mudança no vestuário, sexo ausente e com prejuízos, apoio dos familiares, cura e melhor qualidade de vida.

As limitações deste estudo foram o delineamento do número amostral 60 (67% dos pacientes com estoma intestinal definitivo cadastrados no NGA-60), que integra somente um núcleo de assistência e escassez de estudos sobre qualidade de vida relativas a essa clientela, principalmente de familiares.

Observou que o estoma e o câncer, para os sujeitos pesquisados, não representaram impacto negativo em suas vidas, sendo necessário um adequado planejamento da assistência e uma equipe multidisciplinar competente para melhorar a qualidade de vida dos estomizados e seus familiares.

4 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

4 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Secoli SR. Perfil epidemiológico do câncer no adulto: panorama brasileiro. *Âmbito Hosp* 2005;12:59-62.
2. World Health Organization (WHO). *World Cancer Report*. WHO: Gêveva; 2008.
3. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. *Estimativa 2008; Incidência de Câncer no Brasil*. Rio de Janeiro: INCA; 2008.
4. Vermeulen J, Gosselink MP, Busschbach JJ, Lange JF. Avoiding or reversing Hartmann's procedure provides improved quality of life after perforated diverticulitis. *J Gastrointest Surg* 2010;14:651-7.
5. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. *Estimativa 2012. Incidência de Câncer no Brasil. 2012;* <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2012/tabelaestados.asp?UF=BR>
6. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Instituto Nacional de Câncer. Coordenação de Prevenção e Vigilância. *Estimativa 2010. Incidência de Câncer no Brasil. 2010;* <http://www1.inca.gov.br/estimativa/2010/tabelaestados.asp?UF=BR>
7. Lupinacci RM, Campos FGCM, Araújo SEA, Imperiale AR, Seid VE, Habr- Gama A, et al. Análise comparativa das características clínicas, anátomo-patológicas e sobrevida entre pacientes com câncer colo-retal abaixo e Acima de 40 anos de idade. *Rev Bras Colo-proctol* 2003;23:155-62.
8. Jemal A, Murray T, Ward E, Samuels A, Tiwari RC, Ghafoor A, et al. *Cancer statistics, 2005*. *CA Cancer J Clin* 2005;55(1):10-30.

9. Habr-Gama A, Campos FG. Rastreamento e vigilância no câncer colorretal. Endoscopia digestiva diagnóstica e terapêutica. São Paulo: Revinter; 2005. p. 538-49.
10. Araújo SEA, Imperiale AR, Haddad L, Ferreira AV, Campos FGCM, Nahas, CSR, ET AL. Resultados das Operações com Ressecção Alargada em 46 Pacientes com Câncer Colorretal. Rev Bras Colo-proctol 2004;24:131-136.
11. Cianchi F, Messerini L, Palomba A, Boddi V, Perigli G, Pucciani F, et al. Character of the invasive margin in colorectal cancer: does it improve prognostic information of Dukes staging? Dis Colon Rectum 1997;40:1170-6.
12. American Cancer Society. Colorectal cancer overview. 2012; <http://www.cancer.org/AsianLanguageMaterials/colorectal-cancer-overview-pdf>
13. Sprangers MA, Taal BG, Aaronson NK, te Velde A. Quality of life in colorectal cancer. Stoma vs. nonstoma patients. Dis Colon Rectum 1995;38:361-9.
14. Habr-Gama A, Araújo SEA. Estomas intestinais: aspectos conceituais e técnicos. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR. Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 39-54.
15. Pereira APS. Educação sexual de grupos de adultos portadores de estomas intestinais definitivos: processo da implantação e implementação [Dissertação]. Ribeirão Preto: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 2006.
16. Santos VLCG, Kimura M. Qualidade de vida e reabilitação do ostomizado. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR, editores. Assistência em

-
- estomaterapia: cuidando do ostomizado. São Paulo: Atheneu; 2000. p. 453-75.
17. Arruda MR. Reflexões sobre a colostomia. *Tribuna Méd* 1969;349-366.
 18. Michelone APC, Santos VLCG. Qualidade de vida de adultos com câncer colorretal com e sem ostomia. *Rev Latinoam Enferm* 2004;12: 875-883.
 19. Bellato R, Pereira WR, Maruyama SAT, Oliveira PC. A convergência cuidado-educação-politicidade: um desafio a ser enfrentado pelos profissionais na garantia aos direitos à saúde das pessoas portadoras de estomias. *Texto & Contexto Enferm* 2006;15:334-342.
 20. Nascimento CMS, Trindade GLB, Luz MHBA, Santiago RF. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. *Texto & Contexto Enferm* 2011;20:557-564.
 21. Freitas VFFS. Qualidade de vida do idoso no município de Herval. *Rev Enferm Saude* 2011;1:156-163.
 22. Paschoal SMP. Qualidade de vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião [Dissertação]. São Paulo: Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina; 2000.
 23. Ferrans CE. Quality of life: conceptual issues. *Semin Oncol Nurs* 1990;6:248-54.
 24. Cella DF. Quality of life. In: Holland JC, editor. *Psyco-oncology*. New York: Oxford University Press; 1998. p. 1135-46.
 25. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciênc Saúde Colet* 2000;5:7-18.
 26. Seidl EMF, Zannon CMLC. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Cad Saúde Pública* 2004;20:580-8.

-
27. Bowling A. What things are important in people's lives? A survey of the public's judgements to inform scales of health related quality of life. *Soc Sci Med* 1995;41:1447-62.
 28. Garratt A, Schimidt L, Mackintosh A, Fitzpatrick R. Quality of life measurement: bibliographic study of patient assessed health outcome measures. *BMJ* 2002;324:1417.
 29. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993;118:622-9.
 30. Farquhar M. Definitions of quality of life: a taxonomy. *J Adv Nurs* 1995;22:502-8.
 31. Gill TM, Alvan MD, Feinstein MD. A critical appraisal of the quality of quality-of-life measurements. *JAMA* 1994;272:619-26.
 32. Groenvold M, Klee MC, Sprangers MAG, Aaronson NK. Validation of the EORTC QLQ-C30 Quality of Life Questionnaire through combined qualitative and quantitative assessment of patient-observer agreement. *J Clin Epidemiol* 1997;50:441-50.
 33. Vermeulen J, Gosselink MP, Busschbach JJ, Lange JF. Avoiding or reversing Hartmann's procedure provides improved quality of life after perforated diverticulitis. *J Gastrointest Surg* 2010;14:651-7.
 34. Pitaluga WV. Qualidade de vida e doenças crônicas. *Jornal "Diário da Manhã"*, Goiânia, 30 de abril de 2009.
 35. Camilleri-Brennan J, Steele RJC. Quality of life after treatment for rectal cancer. *Br J Surg*. 1998 Aug;85(8):1036-43.
 36. Camilleri-Brennan J, Steele RJ. Prospective analysis of quality of life and survival following mesorectal excision for rectal cancer. *Br J Surg* 2001;88:1617-22.

-
37. Martins LM, Franca APD, Kimura M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *Rev Latinoam Enferm* 1996;4:5-18.
 38. Silva LF, Guedes MVC, Moreira RP, Souza ACC. Doença crônica: o enfrentamento pela família. *Acta Paul Enferm* 2002;15:40-7.
 39. Cesarino CB, Casagrande LDR. Paciente com insuficiência renal crônica em tratamento hemodialítico: atividades educativas do enfermeiro. *Rev Latinoam Enferm* 1998;6:31-40.
 40. Ciconelli MIRO. O paciente com insuficiência renal crônica em hemodiálise: descrição do tratamento e problemas enfrentados pelo paciente, sua família e equipe de saúde [Dissertação]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto; 1981.
 41. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRR. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. *Rev Esc Enferm USP* 2011;45:884-89.
 42. Rodriguez PR. EL apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia: del facilismo a los derechos de ciudadanía. *Rev Esp Geriatr Gerontol* 2005;40 Supl 3:5-15.
 43. Sit JW, Wong TK, Clinton M, Li LS, Fong YM. Stroke care in the home: the impact of social support on the general health of family caregivers. *J Clin Nurs*. 2004;13(7):816-24.
 44. Laham CF. Percepção de perdas e ganhos subjetivos entre cuidadores de pacientes atendidos em um programa de assistência domiciliar [Dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2003.

Apêndice I – Manuscrito I

**Coleta de dados sociodemográficos e clínicos dos estomizados
intestinais**

Dados sociodemográficos

Data da entrevista:

Sexo () F () M

Data nascimento: _____ idade _____

Estado civil: _____

Tem parceiro sexual: () sim () não

Escolaridade:

() analfabeto

() sabe ler e escrever

() ensino fundamental completo

() Ensino fundamental incompleto

() ensino médio completo

() ensino médio incompleto

() ensino superior completo

() ensino superior incompleto

Religião: _____

Atualmente profissão: _____

Parou de trabalhar após cirurgia:

() sim

() não quando retornou ao trabalho após cirurgia: _____

Renda familiar: _____

Dados clínicos

Diagnóstico: _____

Metástase: () sim () não

Tipo de estoma:

() colostomia

() ileostomia

Foi demarcado:

() sim

() não

Foi orientado que teria um estoma:

() sim

() não

Data da confecção estoma: _____

Especialidade médica: _____

Apêndice II- Manuscrito 2

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Questões norteadoras

- 1- QUAL FOI O SENTIMENTO QUANDO RECEBEU SEU DIAGNÓSTICO E QUE TERIA QUE FAZER UMA CIRURGIA?

- 2- QUAL A MAIOR DIFICULDADE COM A ESTOMIA?

- 3- COMO ERA SUA VIDA ANTES DA CIRURGIA E COMO ESTÁ AGORA?

Anexo 1 - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa**FACULDADE DE MEDICINA DE SÃO JOSÉ DO RIO PRETO**

Autarquia Estadual - Lei n.º 8899 de 27/09/94
(Reconhecida pelo Decreto Federal n.º 74.179 de 14/06/74)

Parecer n.º 190/2008

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O Protocolo n.º 3211/2008 sob a responsabilidade **Marielza Regina Ismael Martins** com o título "Atividades educativas como suporte para qualidade de vida de pacientes com doenças crônicas não transmissíveis" está de acordo com a resolução CNS 196/96 e foi aprovado por esse CEP.

Lembramos ao senhor(a) pesquisador(a) que, no cumprimento da Resolução 251/97, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) **deverá receber relatórios semestrais sobre o andamento do Estudo**, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador nos casos de relevância, além do envio dos relatos de eventos adversos, para conhecimento deste Comitê. **Salientamos ainda, a necessidade de relatório completo ao final do Estudo.**

São José do Rio Preto, 09 de junho de 2008.


Prof. Dr. Antonio Carlos Pires
Coordenador do CEP/FAMERP

Anexo 2 - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa



FACULDADE DE MEDICINA DE SÃO JOSÉ DO RIO PRETO

Autarquia Estadual - Lei n.º 8888 de 27/08/94
(Reconhecida pelo Decreto Federal n.º 74.178 de 14/08/74)

Parecer n.º 400/2010

COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

O Protocolo nº 5753/2010 sob a responsabilidade de **Adriana Pelegrini dos Santos Pereira**, com o título "Percepções dos estomizados intestinais após cirurgia e construção de um estoma" está de acordo com a Resolução do CNS 196/96 e foi aprovada por esse CEP.

Lembramos ao senhor (a) pesquisador (a) que, no cumprimento da Resolução 251/97, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP) deverá receber relatórios semestrais sobre o andamento do Estudo, bem como a qualquer tempo e a critério do pesquisador nos casos de relevância, além de enviar os relatos de eventos adversos, com certeza para conhecimento deste Comitê. Salientamos ainda, a necessidade de relatório completo ao final do Estudo.

São José do Rio Preto, 18 de outubro de 2010.


Prof. Dr. Augusto Carlos Pines
Coordenador do CEP/FAMERP

Anexo 3 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (artigo 1 e manuscrito 3)**Paciente**

Descrição do objetivo da pesquisa:

Meu nome é Adriana Pelegrini dos Santos Pereira e estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada “Qualidade de vida de pacientes com estoma intestinal definitivo secundário ao câncer colorretal e seus familiares” com o objetivo de avaliar a qualidade de vida desses portadores e de seus familiares. Será feita a identificação por meio de entrevista das características sociais e clínicas da clientela portadoras de estoma intestinal definitivo secundário ao câncer colorretal, e avaliação dos aspectos afetados na qualidade de vida. Certifico que esta pesquisa não ocasionará nenhum tipo de danos ou prejuízo ao participante.

Assinatura da pesquisadora

Consentimento para atuar como sujeito da pesquisa:

Eu _____ recebi uma descrição escrita e verbal sobre a pesquisa acima intitulada e tenho conhecimento que fui satisfatoriamente informado sobre objetivos, riscos e benefícios da pesquisa. Entendo que nenhuma compensação será oferecida em decorrência de minha participação e assinatura neste documento, o que é por livre e espontânea vontade, o que representa a concordância para atuar como sujeito no estudo proposto. Ficam-me assegurados os seguintes direitos: liberdade para interromper a participação em qualquer fase do estudo e no momento que julgar necessário, a confidencialidade de qualquer resposta quando por mim solicitada, assim como o sigilo de minha identidade e de conhecer os resultados obtidos. Declaro ainda que fui certificado que os resultados serão utilizados em publicações e estudos futuros. Esta pesquisa também não me trará despesas, gastos ou danos, caso haja, serão ressarcidos.

Assinatura do paciente e/ou responsável

Data: / /

Qualquer dúvida entrar em contato com Adriana Pelegrini S. Pereira fone cel:
(17) 9181-0506, residência (17) 3227-2501 ou faculdade (17) 3201-5716

Anexo 4- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (artigo 1 e manuscrito 3)

Familiar

Descrição do objetivo da pesquisa:

Meu nome é Adriana Pelegrini dos Santos Pereira e estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada “Qualidade de vida de pacientes com estoma intestinal definitivo secundário ao câncer colorretal e seus familiares” com o objetivo de avaliar a qualidade de vida desses portadores e de seus familiares. Será feita a identificação através de entrevista das características sociais dos pacientes e de seus familiares além, da identificação dos aspectos afetados na qualidade de vida desses pacientes, e de seu familiar. Certifico que esta pesquisa não ocasionará nenhum tipo de danos ou prejuízo ao participante.

Assinatura da pesquisadora

Consentimento para atuar como sujeito da pesquisa:

Eu _____ recebi uma descrição escrita e verbal sobre a pesquisa acima intitulada e entendo que nenhuma compensação será oferecida em decorrência de minha participação e que minha assinatura neste documento que por livre e espontânea vontade representa a concordância para atuar como sujeito no estudo proposto. Fica-me assegurado os seguintes direitos: liberdade para interromper a participação em qualquer fase do estudo, no momento que julgar necessário, a confidencialidade de qualquer resposta quando por mim solicitada, assim como o sigilo de minha identidade e de conhecer os resultados obtidos. Declaro ainda que fui certificado que os resultados serão utilizados em publicações e estudos futuros. Esta pesquisa também não me trará despesas, gastos ou danos, caso haja, serão ressarcidos.

Assinatura do familiar

Data: / /

Qualquer dúvida entrar em contato com Adriana Pelegrini S. Pereira fone cel:
(17) 9181-0506, residência (17) 3227-2501 ou faculdade (17) 3201-5716

Anexo 5- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (manuscrito 2)

Descrição do objetivo da pesquisa:

Meu nome é Adriana Pelegrini dos Santos Pereira e estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada “Percepções dos estomizados intestinais após a cirurgia e construção de um estoma” **com o objetivo de** analisar as percepções subjetivas dos estomizados intestinais após a cirurgia. Será feita a coleta por meio de entrevistas gravadas contendo questões norteadoras que após serão analisadas. Certifico que esta pesquisa não ocasionará nenhum tipo de danos ou prejuízo ao participante.

Assinatura da pesquisadora

Consentimento para atuar como sujeito da pesquisa:

Eu _____ recebi uma descrição escrita e verbal sobre a pesquisa acima intitulada e tenho conhecimento que fui satisfatoriamente informado sobre objetivos, riscos e benefícios da pesquisa. Entendo que nenhuma compensação será oferecida em decorrência de minha participação e assinatura neste documento, o que é por livre e espontânea vontade, o que representa a concordância para atuar como sujeito no estudo proposto. Ficam-me assegurados os seguintes direitos: liberdade para interromper a participação em qualquer fase do estudo e no momento que julgar necessário, a confidencialidade de qualquer resposta quando por mim solicitada, assim como o sigilo de minha identidade e de conhecer os resultados obtidos. Declaro ainda que fui certificado que os resultados serão utilizados em publicações e estudos futuros. Esta pesquisa também não me trará despesas, gastos ou danos, caso haja, serão ressarcidos.

Assinatura do paciente e/ou responsável

Data: / /

Anexo 6 - Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida (artigo 1 e manuscrito 3)

WHOQOL - ABREVIADO

Versão em Português

PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE
GENEVA

Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil

Dr. Marcelo Pio de Almeida Fleck
Professor Adjunto
Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal
Universidade Federal do Rio Grande do Sul
Porto Alegre - RS - Brasil

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões**. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.

Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas**. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo.

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule um número entre 1 e 5 para a melhor resposta.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem boa	boa	muito boa
1	Como você avalia sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem insatisfeito nem satisfeito	satisfeito	muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre o quanto você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	mais ou menos	bastante	extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atividades)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre o quanto completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disposto para você é obter as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5