



**CATÓLICA**  
**INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

---

LISBOA · PORTO · VISEU

**ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO CITY OF HOPE  
QUALITY OF LIFE - OSTOMY QUESTIONNAIRE PARA  
A CULTURA PORTUGUESA**

Adaptation and validation of City of Hope Quality of Life - Ostomy  
Questionnaire for the Portuguese culture

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau  
de mestre em Feridas e Viabilidade Tecidual

Por

Susana Isabel Rodrigues Barreira

Porto, Junho de 2016





**CATÓLICA**  
**INSTITUTO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

---

LISBOA · PORTO · VISEU

**ADAPTAÇÃO E VALIDAÇÃO DO *CITY OF HOPE*  
*QUALITY OF LIFE - OSTOMY QUESTIONNAIRE* PARA A  
CULTURA PORTUGUESA**

Adaptation and validation of City of Hope Quality of Life - Ostomy  
Questionnaire for the Portuguese culture

Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa para obtenção do grau  
de mestre em Feridas e Viabilidade Tecidual

Por

Susana Isabel Rodrigues Barreira

Sob orientação da Prof. Doutora Beatriz Rodrigues Araújo  
Coorientação do Prof. Doutor Paulo Jorge Pereira Alves

Porto, Junho de 2016



"There is no profit in curing the body, if, in the process, we destroy the soul."

Samuel H. Golter, City of Hope leader



# AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Beatriz Araújo por todo o acompanhamento, compreensão e preocupação demonstrados nestes últimos meses de trabalho juntas.

Ao Professor Doutor Paulo Alves, motor inicial deste trabalho de investigação. O seu entusiasmo e confiança tornam-se inspiradores e motivadores.

À autora original deste instrumento, Dra. Marcia Grant, que gentilmente me concedeu permissão para traduzir e validar o “City of Hope Quality of Life – Ostomy Questionnaire” para a cultura portuguesa.

Aos meus pais e irmão que, sem saberem, são sempre os mais importantes.

Ao meu grande companheiro Ricardo, que foi e é a pessoa que mais me estimula e que mais acredita em mim, enquanto pessoa e enquanto profissional.

A Deus, outro companheiro de caminho, que mesmo sem se ver, está e estará sempre presente na minha vida e no meu trabalho.

A todos os colegas enfermeiros que colaboraram na recolha de dados ao longo do estudo de investigação.



# RESUMO

**Introdução:** Constatando-se a escassez de instrumentos específicos de avaliação de qualidade de vida para pessoas com ostomia em Portugal, e sendo estes pouco abrangentes em algumas áreas do bem-estar, este estudo teve como objetivo adaptar e validar o *City of Hope Quality Of Life - Ostomy Questionnaire* (COH-QOL-OQ) para a cultura portuguesa.

**Método:** Para a adaptação e validação do COH-QOL-OQ para a cultura portuguesa desenvolvemos um estudo metodológico, onde realizámos a equivalência linguística, conceptual e a avaliação das propriedades psicométricas do mesmo, através da análise fatorial de componentes principais com rotação *Varimax* dos itens e do cálculo do coeficiente Alpha de Cronbach para cada dimensão. A recolha de dados decorreu entre Novembro de 2014 a Outubro de 2015, junto de uma amostra aleatória simples constituída por 337 indivíduos com ostomias de eliminação.

**Resultados:** A versão portuguesa de COH-QOL-OQ apresenta características psicométricas adequadas para este grupo de indivíduos ostomizados ( $\alpha$  Cronbach 0,91). O estudo da precisão ou confiabilidade da escala identificou quatro dimensões: Bem-estar físico; Bem-estar psicológico; Bem-estar social e Bem-estar espiritual. Em três das quatro dimensões da versão portuguesa os valores de alfa de Cronbach foram superiores ao do estudo original. O Teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO=0,87) e o Teste de Esfericidade de Bartlett (TEB= 12205,149  $p<0,001$ ), permitiram aferir a adequação da amostra para a realização da análise fatorial. Os sujeitos em estudo referem um nível global de qualidade de vida de 5,98, sendo 0= pior qualidade de vida e 10= melhor qualidade de vida.

**Conclusão:** O COH-QOL-OQ adaptado para a cultura portuguesa mantém as qualidades métricas do estudo original, considerando-se por isso um instrumento fiável e útil para ser utilizado pelos profissionais. Com a utilização deste instrumento será possível: avaliar o nível de qualidade de vida da população ostomizada em Portugal; adequar a formação dos profissionais de saúde da área da estomaterapia e o plano de educação das pessoas ostomizadas e famílias; otimizar recursos hospitalares e na comunidade de forma a apoiar e acompanhar este grupo; e investir nas áreas de bem-estar mais afetadas pela presença da ostomia. **Palavras - Chave:** Ostomia, Qualidade de Vida, Questionário, Validação.



# ABSTRACT

**Introduction:** Noting the scarcity of specific instruments of quality of life assessment for people with ostomy in Portugal, and with these little comprehensive in some areas of wellness, this study aimed to adapt and validate the City of Hope Quality Of Life - Ostomy Questionnaire (COH-QOL-Q) for the Portuguese culture.

**Method:** For the adaptation and validation of COH-QOL-Q for the Portuguese culture developed a methodological study, which held the linguistic, conceptual equivalence and evaluation of psychometric the same properties through factorial analysis of principal components with Varimax rotation of items and calculating Cronbach's alpha coefficient for each dimension. Data collection took place from November 2014 to October 2015, from a simple random sample of 337 individuals with ostomy disposal.

**Results:** The Portuguese version of COH-QOL-Q presents adequate psychometric characteristics for this group of ostomy patients (Cronbach  $\alpha$  0.91). The study of the accuracy or reliability of scale identified four dimensions: physical well-being; Psychological well-being; Social welfare and spiritual well-being. In three of the four dimensions of the Portuguese version of Cronbach's alpha values were higher than the original study. The Kaiser-Meyer-Olkin test (KMO = 0.87) and the Bartlett sphericity test (TEB = 12205.149  $p < 0.001$ ) allowed evaluation of the adequacy of the sample to perform the factor analysis. The subjects in the study refer to an overall level of quality of life of 5.98, 0 = worst quality of life and 10 = better quality of life.

**Conclusion:** COH-QOL-OQ adapted to the Portuguese culture keeps the metric qualities of the original study, considering why a reliable and useful tool for use by professionals. Using this tool you can: assess the level of quality of life of stoma population in Portugal; adapt the education of health professionals in the stomal area and the education level of people with an ostomy and their families; optimize hospital resources and community in order to support and monitor this group; and invest more in welfare areas affected by the presence of ostomy. **Key - words:** Ostomy, Quality of Life Questionnaire, Validation.



# ABREVIATURAS E SIGLAS

COH-QOL-OQ – City of Hope Quality of Life – Ostomy Questionnaire

DGS – Direção Geral de Saúde

DP – Desvio padrão

M – Média

OAS – Ostomy Adjustment Scale

OMS – Organização Mundial de Saúde

QdV – Qualidade de vida

WHOQOL – World Health Organization Quality of Life



# ÍNDICE

Agradecimentos .....	vii
Resumo .....	ix
Abstract .....	xi
Abreviaturas e Siglas .....	xiii
Índice.....	xv
Índice de Figuras.....	xix
Índice de Tabelas .....	xxi
Índice de Gráficos.....	xxiii
Introdução.....	1
Parte I - Fundamentação Teórica .....	3
Capítulo 1 - A Pessoa com Ostomia .....	5
1.1 Contextualização histórica .....	5
1.2 Classificação das Ostomias de Eliminação e complicações associadas .....	9
1.3 Epidemiologia das Ostomias .....	14
1.4 Impacto de viver com uma ostomia .....	17
Capítulo 2 - A Qualidade de Vida .....	21
2.1. Conceptualização de Qualidade de Vida.....	21
2.2. Instrumentos de Medida de Qualidade de Vida .....	23
2.3. Contextualização do estudo de investigação .....	26
Parte II – Estudo empírico.....	27
Capítulo 3 - Material e Métodos.....	29
3.1. Tipo de estudo.....	29
3.2. Amostra .....	29
3.3. Instrumento de medida .....	30
3.4. Processo de adaptação do COH-QOL-OQ para a cultura portuguesa .....	30
3.4.1. Avaliação das equivalências conceptual e linguística .....	32
3.4.2 Avaliação das propriedades psicométricas .....	34
3.5 Procedimentos formais e éticos .....	35
Capítulo 4 - Análise e discussão de resultados.....	37
Conclusão .....	59
Referências bibliográficas .....	63
Anexos.....	67
Anexo I.....	69
Versão Original do instrumento <i>City of Hope Quality of Life – Ostomy Questionnaire</i> .....	69
Anexo II.....	75
Pedido de permissão à autora original para tradução e validação do COH-QOL-OQ para a cultura portuguesa .....	75
77	
Anexo III .....	79



Síntese das Traduções do COH-QOL-OQ .....	79
Anexo IV .....	89
Síntese das Retrotraduções do COH-QOL-OQ .....	89
Anexo V .....	99
Aprovação da Retrotradução do COH-QOL-OQ pela autora da escala .....	99
101	
Anexo VI .....	103
Questionário sobre Qualidade de Vida para Pessoas Ostomizadas em Portugal - <i>City of Hope Quality of Life – Ostomy Questionnaire</i> .....	103
Anexo VII .....	111
Autorização das instituições para realização do estudo .....	111
113	
Anexo VIII .....	117
Consentimento informado .....	117



# ÍNDICE DE FIGURAS

	Págs.	
Figura 1	Previsão da evolução da incidência de Cancro para 2030	16
Figura 2	Taxa de Incidência de Tumores Malignos por Patologia, Portugal	16



# ÍNDICE DE TABELAS

	Págs.
Tabela 1 Instrumentos de avaliação de adaptação e qualidade de vida da pessoa com ostomia	24
Tabela 2 Distribuição da amostra segundo variáveis sociodemográficas	37
Tabela 3 Distribuição da amostra segundo variáveis clínicas	38
Tabela 4 Resultados da análise factorial exploratória do COH-QOL-OQ	39
Tabela 5 Resultados da Análise de Consistência Interna do COH-QOL-OQ	42
Tabela 6 Resultados nos itens por dimensões do COH-QOL-OQ	44
Tabela 7 Coeficientes de correlação entre as dimensões do COH-QOL-OQ e o item 16	45
Tabela 8 Matriz de correlação entre as dimensões do COH-QOL-OQ e o QdV Total	45
Tabela 9 Índices de consistência interna do COH-QOL-OQ por dimensão e país	46
Tabela 10 Resultados das médias da Qualidade de Vida segundo o género	47
Tabela 11 Resultados nas dimensões do COH-QOL-OQ segundo o grupo etário	48
Tabela 12 Resultados nas dimensões do COH-QOL-OQ segundo o estado civil	50
Tabela 13 Resultados nas dimensões do COH-QOL-OQ segundo a escolaridade	51
Tabela 14 Resultados nas dimensões do COH-QOL-OQ segundo a situação laboral	53
Tabela 15 Resultados das médias da Qualidade de Vida segundo o tipo de ostomia	55



# ÍNDICE DE GRÁFICOS

	Págs.
Gráfico 1 Interação do grupo etário no Bem-estar social das pessoas ostomizadas	49
Gráfico 2 Interação do grupo etário no Bem-estar psicológico das pessoas ostomizadas	49
Gráfico 3 Interação da escolaridade no Bem-estar psicológico das pessoas ostomizadas	52
Gráfico 4 Interação da escolaridade na Qualidade de Vida Total das pessoas ostomizadas	52
Gráfico 5 Interação da situação laboral no Bem-estar espiritual das pessoas ostomizadas	54



# INTRODUÇÃO

Desde sempre a humanidade procura estados de plenitude, de saúde, paz, felicidade e bem-estar social e/ou económico. A situação de doença grave afeta grande parte destes estados e a pessoa vive um processo de adaptação desafiante. No caso das pessoas ostomizadas, para além do impacto da notícia do diagnóstico, é ainda relevante a notícia do tratamento - a construção de uma ostomia (Kaplan, 1997; Lobão, Gaspar, Marques, & Sousa, 2009).

A ostomia consiste numa abertura criada cirurgicamente ao nível do abdómen com a função de conduzir as fezes ou a urina para o exterior (Lyon & Smith, 2001). Autores como Prieto, Thorsen e Juul (2005), referem o impacto vivido pela pessoa, ao nível da sua qualidade de vida, devido à grande mudança na aparência física e função corporal. De acordo com Simões (2002), independentemente da sua função, uma ostomia é sempre sentida pelo indivíduo como uma agressão violenta à sua identidade, à sua autoestima e imagem corporal.

A OMS define saúde como um estado de completo bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença, daí a importância de avaliar a qualidade de vida global do indivíduo perante a situação de doença.

Da análise cuidada da literatura torna-se claro que a construção de uma ostomia tem impacto na qualidade de vida da pessoa ostomizada e família. Logo, parece ser necessário medir esse impacto, torná-lo mensurável e visível para que esse conhecimento contribua para a melhoria do cuidado à pessoa portadora de ostomia. Para esta avaliação é necessário que existam instrumentos devidamente validados e adaptados à população em causa, abordando todos os domínios que influenciam a sua qualidade de vida. Da revisão da literatura que realizámos, verificámos a existência de apenas um instrumento traduzido e validado para a população portuguesa (Escala do *Estoma-QdV*), sendo que este não engloba pessoas com ostomia de eliminação urinária, nem a componente espiritual do viver. É de salientar, ainda, que a OMS tem instrumentos de avaliação da qualidade de vida para grupos específicos como pessoas com HIV/Sida (WHOQOL-HIV), não existindo um instrumento similar para pessoas ostomizadas. Perante isto, considerámos que o instrumento *City of Hope – Quality of Life – Ostomy Questionnaire* (COH-QOL-

OQ) dava resposta à necessidade identificada e seria alvo do nosso estudo de investigação. Uma vez que este não se encontra traduzido e validado para a cultura portuguesa, desenvolveremos um estudo metodológico de adaptação transcultural, com base no processo de validação original.

Esta dissertação encontra-se organizada em duas partes, constando da primeira a fundamentação teórica e da segunda o estudo empírico. A primeira integra três capítulos, sendo que no primeiro, relativo à ostomia, é abordada a história das ostomias de eliminação, material e grupos de autoajuda para ostomizados. Posteriormente, é realizada uma abordagem classificativa e epidemiológica das ostomias, assim como uma breve abordagem ao impacto da ostomia na pessoa e família. Por sua vez, no segundo capítulo é feita uma conceptualização de qualidade de vida e apresentados instrumentos de medida de qualidade de vida, bem como instrumentos de medida de qualidade de vida em pessoas com ostomia. Na segunda parte, constituída por dois capítulos, apresentam-se os materiais e métodos e a análise e discussão de resultados. Por fim, na conclusão são tecidas algumas considerações finais e referidas as limitações do estudo e implicações futuras.

## PARTE I - FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA



# CAPÍTULO 1 - A PESSOA COM OSTOMIA

Neste capítulo abordaremos as ostomias, nomeadamente a sua definição, contextualização histórica, classificação dos diferentes tipos de ostomias, dados epidemiológicos sobre ostomias em Portugal e no mundo e, por fim, um apontamento sobre o impacto psicossocial de viver com uma ostomia.

A palavra estoma provém do grego, *stomatos*, que quer dizer boca ou orifício. A primeira referência a um estoma remete-nos para a Bíblia, no Antigo Testamento, por volta do século XIII a. C. em que “*Aod estendeu a mão esquerda, pegou no punhal e enterrou-o no ventre do rei Eglon*” (Juizes 3, 21-22) e as suas vísceras ficaram a drenar para o exterior.

Segundo Lyon & Smith (2001:17), “uma ostomia é uma abertura na superfície corporal, cirurgicamente criada ao nível do trato digestivo ou urinário e que tem como objetivo criar um novo trajeto para a saída de fezes ou urina. O estoma é o fim real do ureter ou do intestino.”

## 1.1 Contextualização histórica

Os vários relatos existentes levam-nos a crer que os primeiros estomas eram fistulas entéricas provocadas maioritariamente por feridas de guerra, trauma, hérnias encarceradas, atresia ano-rectal ou obstrução intestinal. A primeira descrição de uma intervenção cirúrgica para correção de obstrução intestinal foi descrita por Praxágoras de Cos (384-322 a. C.) no tempo de Aristóteles. Praxágoras de Cos contruía fistulas enterocutâneas mediante punção percutânea com recurso a um ferro quente, essencialmente a nível do ileon. (Guindic, 2006)

Também Claudius Galenus Celsus (129-199) médico-cirurgião do Imperador Aurelius e médico de uma escola de gladiadores romanos, muito habituado a tratar lesões no tronco e abdómen observou que a penetração do intestino delgado numa ferida da parede

abdominal não deixava “nada que se pudesse fazer”; contudo “o intestino grosso podia ser suturado e a cicatrização sob a forma de uma fístula ficaria no seu lugar”. (Dinnick, 2005:143)

Segundo Guindic citando Dinnick (2005) em 1710, Alexis Littre, cirurgião parisiense, recomenda a prática sistemática de cecostomia inguinal transperitoneal após fazer o exame pós-morte do cadáver de um menino morto por ânus imperfurado. Littre citado por Dinnick diz: “devia ser necessário levar o intestino à superfície do corpo que nunca fecharia, mas que funcionaria como um ânus.”

William Cheselden, famoso cirurgião britânico do século XVIII, em 1723 relata o caso de uma mulher de 73 anos de idade, Margaret White, com uma hérnia umbilical estrangulada (Ellis, 2010). Na operação, Cheselden ressecou 26cm de intestino necrosado, tendo assim construído a primeira colostomia do transverso. Cheselden escreve que a paciente sobreviveu e todos os dias se levantava da cama, vivendo com a sua ostomia.

Atribui-se a Duret, em 1793, a construção da primeira colostomia inguinal do lado esquerdo para tratar um menino de 3 anos com ânus imperfurado e que após a cirurgia viveu até aos 45 anos de idade. Nos seus tratados Duret fazia referência à importância de colocar uma sutura através do mesocólon, para assim sustentar o intestino e evitar a retração do mesmo. (Guindic, 2006)

Em 1839, Jean Zulema Amussat, cirurgião dos exércitos napoleônicos, com base nos estudos de Calissen exterioriza o colon sigmoide na região lombar à esquerda sem abordar a cavidade abdominal, evitando a contaminação transperitoneal. O seu artigo intitulava-se: *Notas sobre a possível construção de um ânus artificial na região lombar sem entrar na cavidade abdominal*. Amussat reportou 29 casos de colostomia no flanco esquerdo, sendo que 20 morreram por peritonite, 5 por outras causas e 4 sobreviveram. (Guindic, 2006) Esta técnica cirúrgica dificultava o autocuidado ao estoma.

Guindic (2006, p.114) refere que Van Erckelens, num estudo realizado em 1879,

*“recolheu toda a informação sobre 262 colostomias contruídas até ao momento, sendo 165 contruídas com a técnica de Amussat e 84 com a técnica de Littre; 40% haviam morrido, contudo demonstro que a peritonite era secundária à obstrução prolongada, ileos intestinal, invasão bacteriana e não pela abertura da cavidade abdominal durante o ato cirúrgico. Assim foi dado o impulso definitivo à técnica*

*transperitoneal. Van Erckelens salienta ainda as desvantagens do paciente ser portador de um ânus lombar.”<sup>1</sup>*

Em 1879 surge o registo da primeira ileostomia acompanhada de ressecção do colon direito, realizada por Baum. Nesta altura o cirurgião retirava para o exterior cerca de 15 cm de ileon, de forma ao intestino drenar para uma espécie de taça, tentando desta forma não destruir a pele peri estoma. (Stomaatje Foundation, 2015)

Em 1883 Carl Maydl constrói a primeira ileostomia com duplo topo ou em ansa. Lyons afirma que *“Most lay persons, as well as all too many physicians and surgeons, have a horror image of the constantly discharging intestinal stoma and frequently think, out of ignorance, that death is preferable to an ileostomy.”* (Lyons, 1952: 812) Nesta afirmação o autor demonstra a resistência na construção de ileostomias até então.

Já no século XX, em 1923, Henri Hartman (1860-1952) no XXX Congresso de Cirurgia Francês descreve uma nova técnica com ressecção do recto e encerramento do coto distal, construindo assim uma colostomia terminal. Técnica esta, ainda hoje utilizada, essencialmente em situações de diverticulite ou tumores perfurados.

Relativamente às ostomias urinárias, os procedimentos de derivação são comumente realizados para tratamento de doenças malignas do sistema urinário, contudo estão também indicados em defeitos congénitos, na bexiga neurogénica, na pielonefrite crónica progressiva e nos traumatismos irreparáveis do sistema urinário. Uma derivação urinária estabelece um fluxo ininterrupto de urina, na maioria das vezes através de um estoma. (Phipps, Sands, & Marek, 2003)

Em termos históricos, as principais referências a cirurgias com derivações urinárias surgem já no século XIX, em que John Simon em 1855 descreve uma técnica de ligação dos ureteres ao recto e cólon sigmóide de um menino, que vem a morrer alguns meses depois. (Stomaatje Foundation, 2015)

Já em pleno século XX (1950), Eugene Bricker descreve a sua técnica de derivação urinária com construção de ducto ileal: cirurgia de derivação urinária que consiste na anastomose de um ureter a uma ansa ileal terminal, a qual se abre na pele através da parede abdominal, criando um estoma. A continuidade do íleo é restaurada por anastomose.

---

<sup>1</sup> Tradução de língua espanhola para a portuguesa realizada pela autora deste estudo

Em 1960, Kock descreve a técnica de construção de urostomia continente. Esta técnica consiste em ansas de intestino todas juntas, anastomosadas e, depois, ligadas ao abdômen pelo segmento do estoma. (Phipps, Sands, & Marek, 2003)

## **A história do material de ostomia**

No passado, a maioria das pessoas com estoma eram deixadas à sua sorte e capacidade de inventividade, pois não existiam equipamentos de recolha. Antes da primeira guerra mundial, os dispositivos de drenagem eram de metal, couro, vidro ou porcelana.

Os dispositivos existentes até então apresentavam claras limitações em termos de adaptação ao abdômen e consequente extravasamento, assim como alergias ao nível da pele peri-estomal devido aos materiais utilizados.

Em 1958, Edmund Galindo, portador de ostomia, numa tentativa de resolver os seus problemas de vivência com uma ostomia, fundou a primeira marca de ostomias: “*Nu-Hope and Marlen*”. Nu-Hope Laboratories, empresa Canadiana existe até hoje e mantém-se fiel ao seu propósito de melhorar a qualidade de vida da pessoa com ostomia. (Nu-Hope Laboratories, 2015)

Em 1954 a *Coloplast*<sup>®</sup> Dinamarca desenvolveu os primeiros dispositivos de plástico e descartáveis. Elise Sorensen, enfermeira, irmã do presidente da empresa e possuidora de uma ostomia desenvolveu sacos muito simples, com um adesivo de óxido de zinco. Estes dispositivos já não eram visíveis sob a roupa e eram herméticos.

Em 1960 surge a empresa americana *Hollister*<sup>®</sup> com a coleção de dispositivos com goma de Karaya, produto natural, com propriedades adesivas e protetoras da pele, ainda hoje utilizado no cuidado à pele peri-estomal. (Stomaatje Foundation, 2015)

Na década de 70 registaram-se grandes avanços nos materiais de ostomia. A Bristol-Myers Squibb<sup>®</sup> descobre que o material hidrocolóide poderia ser a base dos dispositivos de drenagem. E em 1978 da empresa *Bristol-Myers Squibb*<sup>®</sup> surge uma nova empresa centrada nos materiais para a pessoa com ostomia: a Convatec<sup>®</sup>. (Squibb, 2015)

Em 1977 a *Convatec* acrescenta à base de hidrocolóide um anel tipo *Tupperware*<sup>®</sup> que se tornou um grande sucesso. (Stomaatje Foundation, 2015)

Até ao presente inúmeras melhorias foram feitas ao nível dos materiais de ostomia, nomeadamente protetores cutâneos, placas de hidrocolóide com diferentes níveis de flexibilidade, formas e graus de convexidade.

## **1.2 Classificação das Ostomias de Eliminação e complicações associadas**

A ostomia toma diferentes nomes, tendo em conta variáveis como: localização anatômica, função, tempo de permanência, técnica cirúrgica ou continência. Exemplos disso:

- Traqueostomia – traqueia; ventilação; definitiva.
- Traquetomia – traqueia; ventilação; temporária.
- Gastrostomia – estômago; alimentação; definitiva ou temporária.
- Colostomia – colon; eliminação; definitiva ou temporária.
- Colostomia em cano de espingarda – colon; eliminação; temporária; dois topos de colon exteriorizados.
- Ureterostomia cutânea – ureteres; eliminação; definitiva ou temporária.

### **Classificação das Ostomias Intestinais**

#### **Ileostomia**

A ileostomia é uma abertura criada cirurgicamente no intestino delgado, geralmente no final do íleo, que pode ser temporária ou permanente, e envolve a remoção da totalidade ou de parte do cólon. A sua construção é frequente em casos intratáveis de colite ulcerosa, na doença de Crohn, distúrbios da motilidade do cólon, carcinoma do cólon ou para derivação do trânsito intestinal para proteção das suturas intestinais distais. (Lyon & Smith, 2001)

A ileostomia pode, ainda, ser classificada quanto: à forma cirúrgica como o intestino é trazido à pele – em ansa (duas bocas) e terminal (boca única); e à continência, podendo ser continentes ou incontinentes, sendo que a primeira é pouco utilizada devido às complicações que apresenta (Morais, Seiça, & Pereira, 2012)

## Colostomias

Nas colostomias o cólon é trazido à pele, criando um estoma, podendo este assumir um carácter temporário ou definitivo. Uma colostomia temporária pode ser contruída para descompressão do mesmo, ou repouso de forma a proteger anastomoses. A sua construção está indicada para tratamento de atresia anal, fistulas retovesicais, retoureterais ou retovaginais, da doença de Hirschsprung, sépsis anorectal, obstrução e perfuração. Uma colostomia permanente geralmente é construída para tratamento de carcinoma a 1/3 do reto e canal anal, incontinência anal ou por fistulas retovesicais/vaginais. (Santos, et al., 2012)

### **Complicações das ostomias de eliminação intestinal**

As complicações ao nível da ostomia ou pele peri-estomal têm um grande impacto na qualidade de vida da pessoa. Pois, o facto de possuir uma ostomia já é por si só um desafio à adaptação e autocuidado, mas se ainda acrescer algum tipo de complicação, maior se torna o desafio e aumentam as dificuldades. A incidência de complicações é variável e dependente de inúmeros fatores, dos quais se destacam: contexto de emergência ou eletividade da cirurgia, experiência do cirurgião, condição e constituição física da pessoa e sistemas coletores inadequados. (Lyon & Smith, 2001) Assim sendo, é essencial que exista uma deteção precoce destas complicações, adequado tratamento e formação da pessoa com ostomia e profissionais sobre esta área essencial no cuidar à pessoa com ostomia.

Complicações do Estoma:

- Edema – é uma complicação habitual no pós-operatório imediato e surge como resposta fisiológica à manipulação do intestino durante a cirurgia. E, também, como consequência de abertura pequena na parede abdominal comparativamente com o diâmetro do estoma ou tração excessiva e, ainda, nas ostomias em ansa por pressão exercida na vareta. A aplicação de compressas frias ou glicose hipertónica está indicada para a

redução do edema. O edema tende a desaparecer após as duas semanas de pós-operatório.

- Hemorragia que acontece por hemóstase inadequada aquando da construção do estoma. Esta pode advir de pequenos vasos da mucosa, do mesentérico ou da parede abdominal. Em caso de hemorragia abundante e persistente pode ser necessária uma revisão cirúrgica.
- Necrose que se caracteriza por uma alteração da coloração da mucosa, que vai desde o vermelho escuro até ao cinzento necrótico ou preto. Esta alteração da coloração surge por compromisso da vascularização local e pode dever-se à disseção excessiva do mesentério, suturas contínuas próximas muito apertadas, tensão excessiva sobre o mesentério e torção do mesentério. Dependendo do grau de profundidade da necrose, esta desaparece espontaneamente ou necessita de intervenção cirúrgica.
- Evisceração – trata-se da saída de uma ou mais ansas de intestino junto ao estoma, geralmente devido a má fixação enteroparietal ou abertura excessiva do orifício parietal. Esta complicação necessita de intervenção cirúrgica urgente.
- Deiscência da sutura mucocutânea pode ser total ou parcial e surge por má fixação à parede abdominal, por orifício parietal demasiado grande ou fatores que interfiram no processo de cicatrização nomeadamente: desnutrição, infeção local ou tensão excessiva na linha de sutura entre a pele e o estoma. Se a deiscência for parcial necessita de vigilância de tratamento local. Em caso de deiscência total, com contaminação da cavidade peritoneal a indicação é cirúrgica.
- Prolapso é a exteriorização do segmento da ansa intestinal e tem como possíveis causas: abertura excessivamente larga da parede abdominal, inadequada fixação do intestino à parede abdominal ou aumento da pressão abdominal por tumores, acessos de tosse ou espirros ou elevação de objetos pesados. Quando em presença de prolapsos médios, sem comprometimento vascular ou do trânsito intestinal a redução manual está indicada. Em casos de prolapso recorrente de grandes dimensões e complicados por isquemia ou obstrução intestinal o tratamento é cirúrgico.

- Estenose é um aperto do diâmetro do estoma. A causa pode estar associada à técnica cirúrgica ou ser decorrente de outras complicações tais como: infecção ou necrose. Pode, ainda, ser devido a aumento de peso da pessoa ou traumatismo repetido do estoma. O tratamento pode ser manual ou com recurso a dilatadores de Hegar. Ou em caso de maior gravidade o tratamento é cirúrgico.
- Retração é a separação do estoma do plano cutâneo, devida a uma tensão excessiva ao nível da sutura mucocutânea que consegue eliminar a fixação do intestino ao peritoneu, originando um espaço côncavo no local do estoma.
- Perfuração – pode ser intra ou extra-abdominal. É uma complicação rara e, geralmente, causada pela introdução forçada de um cateter rígido na técnica de irrigação, perfuração de um divertículo ou enema sobre pressão.
- Úlceras – esta é uma complicação provocada pela utilização inadequada dos sistemas coletores ou traumatismos por cintos e fivelas. O tratamento consiste na revisão da técnica de recorte da placa e aplicação do sistema coletor e vigilância periódica. (Morais, Seiça & Pereira, 2012).

#### Complicações na pele peri-estomal

- Lesão irritativa caracteriza-se por eritema, edema, ardor, dor, presença de vesículas, fissuras e exsudato. As principais causas desta inflamação cutânea são: limpeza da pele peri-estomal com produtos de higiene com corantes e pH não neutros, substâncias alcoólicas como tintura de benjoim, éter, álcool ou acetona, substituição excessiva dos dispositivos coletores e presença contínua de efluente na pele.
- Lesões traumáticas – lesões dolorosas, húmidas, sangrantes e de forma irregular. As causas mais comuns incluem técnica de limpeza abrasiva e remoção traumática do sistema coletor e acessórios (nomeadamente pastas). O tratamento desta complicação passa pela correção de atitudes e formação, adaptação do material ou aplicação de pó protetor, pastas ou anéis para barreira cutânea.
- Lesão alérgica caracteriza-se por presença de microvesículas, exsudato, placas eritematosas e prurido. A reação alérgica corresponde precisamente à área coberta pelo produto em questão

(placas, adesivos ou películas dos sacos), daí serem lesões regulares. O tratamento passa pela identificação e remoção do agente alérgico.

- Foliculite trata-se de uma inflamação do folículo piloso geralmente causado por *staphylococcus coagulase* positivo e resultante de tricotomia frequente e inadequada do pelo na pele peri-estomal. É necessário rever e aconselhar na técnica de tricotomia.
- Granulomas são lesões nodulares e podem surgir por: presença prolongada de material de sutura na união mucocutânea, irritação cutânea persistente pelo contato do efluente com a pele e por traumatismo contínuo do sistema coletor. As medidas para prevenir esta complicação são: retirar os pontos da sutura mucocutânea a partir do 7º dia de pós-operatório e utilizar o sistema coletor adequado evitando traumatismos. O tratamento mais comumente utilizado é a aplicação de nitrato de prata. (Morais, Seiça, & Pereira, 2012)

## **Classificação das derivações urinárias**

Segundo Pinheiro e Ramos (2012) a substituição cirúrgica da bexiga tem-se revelado uma preocupação para os cirurgiões, apesar da sua aparente pobreza do ponto de vista orgânico. Pois, uma vez que não produz ou segrega nenhum tipo de substância essencial ao funcionamento de órgãos internos, a bexiga possui importantes funções do ponto de vista funcional e a sua extração e não substituição pode ter consequências graves em termos de qualidade de vida.

A construção de uma ostomia urinária pode dever-se a: carcinoma da bexiga, neoplasia das vias urinárias, bexiga neurogénica, distrofia vesical, traumatismo da bexiga ou da uretra e estenose dos ureteres e/ou da uretra.

As derivações urinárias podem ser temporárias (cistostomias, nefrostomias) ou definitivas. São disso exemplo: as ureterostomias cutâneas, a ureterosigmoidostomia e a ureteroileostomia (tipo Bricker ou conduto ileal).

Das possíveis derivações urinárias destacamos as seguintes:

- Ureteroileostomia (tipo Bricker ou conduto ileal) – consiste em isolar uma porção de íleo terminal, cerca de 15 cm. Os ureteres são extirpados da bexiga e transplantados numa das extremidades do segmento de íleo. A extremidade distal é posteriormente suturada à parede abdominal e está construído um estoma. O segmento de íleo funciona mais como passagem de urina do que como reservatório. Trata-se duma urostomia definitiva e não-continente. (Pinheiro & Ramos, 2012);
- Ureterostomias cutâneas – é um procedimento cirúrgico relativamente rápido e simples e consiste na remoção dos ureteres da bexiga e na sua colocação à superfície da pele, ao nível dos flancos. Os ureteres podem ser trazidos à pele separadamente, criando dois estomas, ou então podem ser unidos e trazidos à pele como um só, criando apenas um estoma.

## **Complicações das derivações urinárias**

Nas ostomias urológicas, além das complicações semelhantes às das ostomias intestinais, podem surgir outras relacionadas com a infeção (muito frequente devido à curta distância que separa o estoma dos rins), a formação de cálculos (formação maioritariamente associada à produção de muco e à estase urinária, bem como às infeções crónicas) e os depósitos de cristais de fosfato (devido à presença e depósito de urina alcalina na pele circundante ao estoma). (Morais, Seiça, & Pereira, 2012)

### **1.3 Epidemiologia das Ostomias**

De acordo com a United Ostomy Associations of America (UOAA) existem neste momento 750 mil ostomizados nos EUA.

Em Portugal, segundo a Associação Portuguesa de Ostomizados (APO), existem presumivelmente 20.000 ostomizados. Este número tem vindo a aumentar, fruto das alterações significativas da estrutura da pirâmide etária e consequente envelhecimento da população e, ainda, a crescente incidência de novos casos de cancro,

assim como dos avanços tecnológicos na saúde. Contudo, em Portugal há poucos estudos relativamente à caracterização da população ostomizada. Salienta-se um estudo de âmbito nacional, iniciado em 2004, denominado: Epidemiologia e Investigação Cuidados em Ostomia (EPICO). Neste estudo, das 232 pessoas ostomizadas inquiridas 59% pertencia ao sexo masculino e 38% ao sexo feminino, tinham idade compreendida entre os 26 e os 91 anos, sendo a média 67 anos. No que se refere à escolaridade, 15% eram analfabetos e 25% com escolaridade média de 6 anos. (Morais, et al., 2005) No mesmo estudo, 82,3% dos ostomizados estudados viviam com outras pessoas e 17% vivia só. Relativamente ao tipo de ostomia, 75% dos inquiridos possuía colostomia, 14% tinha ileostomia e 9% possuía urostomia. Apenas 20% da população estudada tinha acesso à internet. Em relação aos dispositivos, 80% dos ostomizados declarou-se muito, ou bastante satisfeito com o material utilizado. O número de utilizadores de sistema de uma ou de duas peças era semelhante. (Morais, *et al.*, 2005)

De acordo com um estudo realizado, em 2007 no Brasil, o principal motivo para a confecção dos estomas era a neoplasia maligna (46,6%), seguido do trauma abdominal (7,3%) e do desvio de trânsito intestinal devido a úlceras de pressão (6,7%). (Santos, Bezerra, Bezerra, & Paraguassú, 2007) Também, em Portugal o cancro é a causa mais frequente que leva à necessidade de um estoma. (Ferreira, Seiça, & Moraes, 2009)

Segundo o Programa Nacional para as Doenças Oncológicas (2014), enquadrado na DGS, em 2015, existirão cerca de 48 mil novos casos de Cancro, sendo que em 2030 esse número aumentará para cerca de 55 mil (Figura 1), à custa dos tumores malignos da próstata, mama e colon, entre outros (Figura 2).

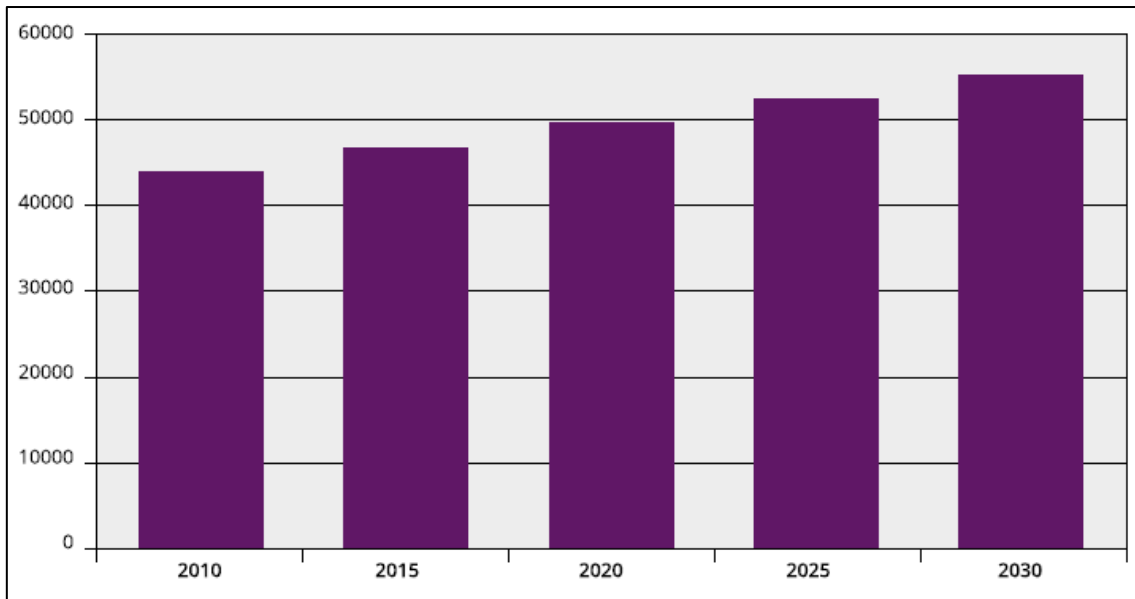


Figura 1 – Previsão da evolução da incidência de cancro em Portugal (2010 a 2030)

Fonte: Direção-Geral da Saúde (2013). Programa Nacional para as Doenças Oncológicas: Doenças Oncológicas em números. Lisboa: Direção-Geral da Saúde

Incidência de tumores malignos por patologia (100000 habitantes), Total (2009*)		
	T. Bruta	T. Padr. Europ.
Mama	57,94	47,23
Próstata	108,81	83,69
Cólon	47,94	33,15
Traqueia, brônquios e pulmão	33,6	25,54
Estômago	28,22	19,66
Reto	23,73	16,73
Bexiga	17,57	11,77
Glândula tiroideia	16,63	15,06
Linfoma não-Hodgkin	16,46	12,65
Corpo do útero	18,08	13,18
<b>Total</b>	<b>426,15</b>	<b>323,09</b>

\*Dados provisórios.

Figura 2 – Taxa de incidência de tumores malignos por patologia, Portugal

Fonte: Registo Oncológico Nacional 2009 – RORENO SUL (2014)

Perante estes números torna-se clara a necessidade de conhecer e compreender a população ostomizada em Portugal, bem como, disponibilizar-lhe cuidados especializados em todas as fases do tratamento da doença.

## 1.4 Impacto de viver com uma ostomia

A doença grave, mais propriamente a doença oncológica, como a principal causa de construção de ostomias de eliminação, continua a ser uma das doenças mais temidas atualmente, resultado do significado atribuído pelas pessoas. “A ideia de algo que cresce e destrói a vitalidade, a incerteza de cura, a possibilidade de morte eminente, aliada a um grande sofrimento” (Cascais, Martini, & Almeida, 2007:165) tornam o diagnóstico de cancro um momento de grande impacto na vida da pessoa doente e família.

Perante a situação de doença tão complexa, o acompanhamento individualizado e multidisciplinar tem que ser real e estruturado. Estas pessoas para além de lidarem com a notícia de que têm um cancro, ainda têm que lidar com as transformações resultantes do tratamento - a ostomia.

Parafraseando Simões (2002), muitos doentes adjetivam a construção da ostomia como “mutilante e traumatizante”.

Segundo Lobão *et al.* (2009), no pós-operatório os enfermeiros centram a sua atenção maioritariamente nos problemas físicos e instrumentais, descorando o processo de adaptação da pessoa à sua nova condição em termos psicológicos, físicos e sociais. O estudo português EPICO, também, confirma esta perspetiva. (Morais, *et al.*, 2005) Quando questionados, os ostomizados referem receber boa informação relativamente aos cuidados e manuseamento do estoma, preparação para saída do hospital, produtos existentes no mercado, seguimento por enfermeira especializada, reembolso, informação através de Organizações Especializadas e como evitar problemas de pele. Contudo, referem baixo nível de satisfação com a informação recebida ao nível de alterações na vida sexual e como voltar às atividades diárias normais (amigos, trabalho, hobbies e desporto).

Alguns autores referem que a construção de uma ostomia leva ao comprometimento grave da auto-estima, aquando da alteração da imagem corporal, nomeadamente no que respeita ao grau de aceitação das pessoas significativas. (Lobão, Gaspar, Marques, & Sousa, 2009) A imagem corporal é definida como sendo o modo como nós nos sentimos e pensamos sobre o nosso corpo e a nossa aparência corporal. (Cascais, Martini, & Almeida, 2007) Silva e Shimizu (2006) declaram que as pessoas com ostomia têm dificuldades de reinserção social, o que contribui para o isolamento social. O medo de que a bolsa

rebente enquanto passeiam ou quando fazem exercício físico é fator de afastamento. Todavia, Cascais, Martini e Almeida (2007) referem que algumas pessoas ostomizadas limitam os seus contatos sociais, no entanto, outros recomeçam as suas vidas sociais, comunicando aos amigos, colegas de trabalho e vizinhos a realização da ostomia.

Quanto ao impacto da ostomia na vivência da sexualidade, são muitas as referências às dificuldades sentidas. Silva e Shimizu (2006) citado por Lobão, Gaspar, Marques e Sousa (2009) referem que o medo de ser rejeitado pelo parceiro advém do sentir-se sujo ou repugnante. Também, a alteração corporal, a diminuição da auto-estima, assim como o medo e a ansiedade, ou mesmo consequências físicas da própria cirurgia, nomeadamente nos doentes do foro urológico, diminuem o desejo sexual ou limitam efetivamente o ato sexual.

Efetivamente o processo de adaptação a uma ostomia é complexo e exigente, contudo inúmeros relatos de pessoas apontam para uma adaptação positiva, vivendo com qualidade de vida. Segundo Lobão, Gaspar, Marques e Sousa (2009), o estado de crise pode ser ultrapassado e, normalmente, a pessoa aprende a usar as reações adaptativas. Pode mesmo verificar-se que a pessoa fica com “melhor estado de espírito” do que antes da crise.

Os profissionais de saúde, através de um adequado plano de assistência que inclua apoio psicológico e educação para a saúde e que desenvolva aptidões ao nível do auto-cuidado, podem ter um papel decisivo na adaptação fisiológica, psicológica e social da pessoa ostomizada e seus familiares, contribuindo assim para a melhoria significativa da qualidade de vida destas pessoas. (Cascais, Martini, & Almeida, 2007)

## **Grupos de auto-ajuda para pessoas com estoma**

Silva e Shimizu (2006) concluíram que a pessoa ostomizada, perante o prenúncio de discriminação, se afasta antecipadamente. Esta estratégia pretende evitar sentimentos de pena e reações de aversão. No entanto, os autores referem que algumas pessoas procuram superar esta condição através da normalização da sua condição, buscando convívio social em locais onde sentem que serão aceites, nomeadamente os grupos de ostomizados.

O primeiro grupo de auto-ajuda para pessoas com estoma foi criado em 1949 na Pensilvânia (EUA). Alguns anos mais tarde, em 1962, surge a Associação Americana de Ostomias (Stomaatje Foundation, 2015).

Em 1951 é fundada, na Dinamarca, a primeira associação nacional de ostomizados do mundo, designada ainda hoje de “COPA”, refere-se a *Colostomy Patient*, uma vez que era a ostomia mais comum, naquela época. Neste momento a “COPA” tem aproximadamente 3450 membros e estima-se que existam entre 10 a 120000 ostomizados na Dinamarca (Association, 2015).

Em 1979 é fundada a Internacional Ostomy Association (IOA) e a Associação Portuguesa de Ostomizados. (Ostomizados, 2015).

Em 1993 a IOA redige e emite a Carta dos Direitos dos Ostomizados. São direitos da pessoa ostomizada (Associação Portuguesa de Ostomizados, 2015):

*1) Ser informado, no pré-operatório, sobre a ostomia e perspectivas de qualidade de vida futura; 2) Ter o estoma apropriadamente posicionado, tendo em conta a sua anatomia; 3) Ter um estoma bem construído; 4) Ter cuidados de enfermagem especializados no pós-operatório; 5) Ter suporte emocional; 6) Ter instrução individual sobre a forma de cuidar a ostomia; 7) Estar na unidade hospitalar o tempo suficiente para cuidar por si próprio, da ostomia; 8) Ser informado sobre disponibilidade de equipamento de ostomia; 9) Ter seguimento pós-hospitalar e supervisão durante o período considerado necessário; 10) Beneficiar da experiência de outros ostomizados através da sua associação; 11) Ter acesso a participação na aquisição de produtos de ostomia; 12) Ter acesso a benefícios sociais consagrados na legislação portuguesa.*

Um outro marco a salientar refere-se à comemoração, a nível mundial, do “*World ostomy day*” que se realiza no primeiro sábado do mês de Outubro.

A globalidade das associações/grupos de apoio à população ostomizada tem objetivos comuns e claros, tais como: melhorar a qualidade de vida do ostomizado e família, disponibilizar informação, encorajar a partilha de ideias e obter apoios sociais adequados.



## CAPÍTULO 2 - A QUALIDADE DE VIDA

Neste capítulo faremos uma abordagem ao tema da qualidade de vida, iniciando por uma conceptualização do termo “Qualidade de Vida”. De seguida apresentamos alguns dos instrumentos de medida da qualidade de vida e, por fim enumeramos e analisamos alguns relacionados com pessoas com ostomia.

### **2.1. Conceptualização de Qualidade de Vida**

Em 1964, Lyndon Johnson utiliza pela primeira vez a expressão “qualidade de vida”, quando num discurso referiu: "os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas." (Monteiro, Braile, Brandau, & Jatene, 2010: 568) Já nesta primeira referência podemos compreender que os objetivos a alcançar não podem ser medidos apenas através de fatores económicos e que o conceito de qualidade de vida, para além de agregar a si fatores económicos, agrega muitas outras dimensões.

Segundo Santos e Martins (2002), Erik Allardt propõe uma análise distinta de qualidade de vida, entre as chamadas condições de vida objetivas e subjetivas. Allardt analisa a qualidade de vida com base em quatro aspetos: nível de vida, qualidade de vida, satisfação e felicidade. O primeiro nível, que o autor denomina de nível de vida, tem a ver com as necessidades mais do tipo material. O segundo nível, que ele designa explicitamente de qualidade de vida, ligado às condições de vida não materiais, ou seja, aspetos mais relacionados com o indivíduo propriamente dito, a sua relação com a sociedade, com a família, etc. O terceiro nível, chamado de satisfação, relativo à perceção subjetiva das condições de vida. Por último, um aspeto que o autor designa por felicidade, que deriva da perceção subjetiva da qualidade de vida.

O conceito de qualidade de vida assumiu alguma relevância para a saúde, concretamente no discurso e prática médica, a partir dos anos 80 do século XX, tendo concorrido para tal facto, o aumento da esperança de vida devido ao progresso tecnológico da medicina; as modificações nas doenças, que passaram de predominantemente infecciosas a

predominantemente crónicas; a insuficiência das medidas médicas objetivas na avaliação das limitações impostas pela doença e os seus tratamentos nas diferentes dimensões de vida da pessoa doente e, ainda, a humanização da medicina. (Canavarro, Pereira, Moreira, & Paredes, 2010)

Perante todas estas mudanças o item QdV passou a ser introduzido na investigação em saúde com o principal objetivo de avaliar o impacto específico não médico da doença crónica e como um critério para a avaliação da eficácia dos tratamentos médicos. (Canavarro, Pereira, Moreira, & Paredes, 2010)

Sabe-se que a oncologia foi a especialidade que, por excelência, se viu confrontada com a necessidade de avaliar as condições de vida dos pacientes que tinham a sua sobrevivência aumentada com os tratamentos propostos, já que muitas vezes na busca de acrescentar "anos à vida" era deixada de lado a necessidade de acrescentar "vida aos anos".

Doka (1993) citado por Canavarro, Pereira, Moreira, e Paredes (2010: 4), afirma que a doença crónica

*“concentra em si inúmeros fatores gerados de stress, desde a incerteza que envolve o diagnóstico e prognóstico, a própria progressão da doença e a imprevisibilidade que a caracteriza, bem como aos seus tratamentos, resultam inevitavelmente em algum grau de perturbação emocional. Para além das manifestações emocionais e psicológicas, a doença crónica acarreta limitações físicas e funcionais persistentes que conduzem à alteração do funcionamento e rotina diária, interferindo com a capacidade para trabalhar, desempenhar papéis familiares e sociais e com o envolvimento em atividades de lazer”.*

Neste contexto, a doença crónica constitui-se como um risco para a qualidade de vida do indivíduo devido ao seu diagnóstico ameaçador, aos seus tratamentos prolongados, muitas vezes agressivos e à incerteza do prognóstico. (Canavarro, Pereira, Moreira, e Paredes, 2010) Para os mesmos autores, a avaliação da QdV reveste-se de particular importância quando permite: “i) identificar o impacto da doença e do seu tratamento em diversas áreas de vida do doente; ii) melhorar o conhecimento acerca dos efeitos secundários dos tratamentos; iii) avaliar o ajustamento psicossocial à doença; iv) medir a eficácia dos tratamentos; v) definir e desenvolver estratégias com vista a uma melhoria do bem-estar dos doentes; e vi) proporcionar informação prognóstica relevante quer para a resposta ao tratamento quer para a sobrevivência.” (Canavarro, Pereira, Moreira, e Paredes, 2010: 4)

Embora não haja um consenso relativamente ao conceito de qualidade de vida, foram obtidos através de um grupo de *experts* de diferentes culturas, três aspetos fundamentais referentes ao seu constructo, nomeadamente: subjetividade; multidimensionalidade; e presença de dimensões positivas (ex: mobilidade) e negativas (ex. dor). (Fleck, *et al.*, 1999)

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a qualidade de vida consiste na perceção do indivíduo sobre a sua posição na vida, dentro do contexto dos sistemas de cultura e valores nos quais está inserido e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. Este é um conceito que resulta de um consenso internacional, representa uma perspetiva transcultural e multidimensional e contempla aspetos complexos como: a saúde física e psicológica, o nível de independência, as relações sociais, as crenças pessoais e as suas relações com o meio envolvente.

## **2.2. Instrumentos de Medida de Qualidade de Vida**

Os instrumentos de avaliação de qualidade de vida têm vindo a ser desenvolvidos desde os anos 70. Uma das primeiras escalas de avaliação da qualidade de vida a ser construída foi a de John Flanagan. Esta escala, ainda hoje utilizada em inúmeros estudos, possui 15 componentes agrupados em cinco dimensões: 1) Bem-estar físico e mental; 2) Relações com outras pessoas; 3) Envolvimento em atividades sociais, comunitárias e cívicas; 4) Desenvolvimento e enriquecimento pessoal; e 5) Recreação. (Peteren, 2010)

Em 1992 a OMS inicia o projeto WHOQOL-100 que, de acordo com Canavarro, Pereira, Moreira, e Paredes (2010), surge na sequência do crescente interesse pelo conceito de qualidade de vida aliado à saúde e pela constatação da inexistência de um instrumento de avaliação de QdV que privilegiasse uma perspetiva transcultural e subjetiva. Este é um instrumento centrado em três pressupostos fundamentais: (1) essência abrangente do conceito de QdV; (2) que uma medida quantitativa, fiável e válida pode ser construída e aplicada a várias populações; (3) qualquer fator que afete a QdV influencia um largo espectro de componente incorporado no instrumento e este, por sua vez, serve para avaliar o efeito de intervenções específicas na qualidade de vida. Existem ainda instrumentos de avaliação da QdV mais específicos que procuram fazer a apreciação em grupos

particulares da população. A título de exemplo destaca-se: o WHOQOL-HIV para pessoas com infeção por HIV; a escala EASYcare (Sistema de avaliação de Idosos) que avalia a QdV em idosos, ou a *City of Hope Quality of Life – Ostomy Questionnaire* para avaliação da QdV da pessoa com ostomia.

## Instrumentos de Medida de Qualidade de Vida em Pessoas com Ostomia

Após revisão da literatura em bases de dados como a *EBSCO*, *Research Gate*, *PubMed* e *Google académico*, encontrámos os seguintes instrumentos de medida de QdV em pessoas com ostomia: *Ostomy Adjustment Scale (OAS)*; *Stoma Care QOL Index*; *Stoma Care QOL*; e *City of Hope Quality of Life – Ostomy Questionnaire (COH-QOL-OQ)*. (Tabela 1)

Tabela 1 – Instrumentos de avaliação de adaptação e qualidade de vida da pessoa com ostomia						
Instrumento	Autor, Ano	Dimensões avaliadas	Amostra	Nº itens	Formato	Alfa de Cronbach
<i>Ostomy Adjustment Scale” (OAS)</i>	Mary Ellen Olbrisch, 1983	Funcionamento normal e retomada das atividades habituais, sentimentos negativos, confiança no conhecimento em relação aos cuidados de ostomia, sentimento de vergonha, contribuição positiva da ostomia e atitude.	Colostomia, ileostomia e urostomia	34	Auto- preenchimento Escala tipo <i>likert</i> (0-5)	0,85
<i>Stoma Care QOL Index</i>	Marquis, P; Marrel, A. e Jambon, B., 2003	Qualidade de vida, bem-estar físico, auto-imagem, dor, atividades sexual, nutrição, atividades sociais, satisfação do paciente e confiança nos cuidados recebidos.	Colostomia, ileostomia e urostomia	34	Auto- preenchimento Escala tipo <i>likert</i> (0-5)	0,92
<i>Stoma QOL</i>	Luis Prieto, Hanne Thorsen and Kristian Juul, 2005	4 Domínios: sono, atividade sexual, relações com a família e amigos próximos, e as relações sociais com outros para além de família a amigos íntimos.	Colostomia, ileostomia	20	Auto- preenchimento Escala 1-4 (1. Always 2. Sometimes 3. Rarely 4. Not at al)	0,92
<i>City of Hope – Quality of Life – Ostomy Questionnaire</i>	Marcia Grant, Betty Ferrell, Grace Dean, Gwen Uman, David Chu & Robert Krouse, 2004	Bem-estar físico, psicológico, social e espiritual	Colostomia, ileostomia e urostomia	43	Auto- preenchimento Escala tipo <i>likert</i> (0 - 10)	0,95

Fonte: Olbrisch (1983); Marquis, Marrel, e Jambon, (2003); Prieto, Thorsen, e Juul, (2005); Grant, Ferrell, Gwen,Uman e Krouse (2004)

A OAS foi publicada em 1983 por Mary Ellen Olbrish, tendo sido validada para inúmeros países, nomeadamente China e Suécia. Esta escala surge como um dos instrumentos de avaliação de QdV para a pessoa com ostomia, contudo é importante salientar que este não se destina à mensuração do nível de QdV, mas à avaliação do nível de adaptação após a cirurgia (Olbrich, 1983), conceitos diferentes e importantes de realçar.

O “*Stoma Care QOL Index*” foi publicado em 2003 após a aplicação do mesmo em 16 países europeus, reunindo 4739 pacientes com ostomia. Este estudo, apoiado financeiramente pela *ConvaTec*<sup>®</sup> Europa, revelou que: a qualidade de vida do paciente com ostomia pode ser avaliada, mudando ao longo do tempo; e o acesso dos doentes a enfermeiros especialistas é particularmente importante durante os primeiros 3 a 6 meses após a cirurgia. (Marquis, Marrel, & Jambon, 2003)

Dois anos mais tarde Prieto, Thorsen e Juul (2005) desenvolveram o *Stoma QOL*, resultado duma série de entrevistas semi-estruturadas com 169 pacientes adultos com colostomia e/ou ileostomia. Daí resultou um instrumento com 37 itens que foi traduzido posteriormente para francês, alemão, espanhol e dinamarquês, e administrado repetidamente a 182 pacientes com colostomia e/ou ileostomia. Este instrumento foi desenvolvido com o apoio da Coloplast<sup>®</sup> e encontra-se traduzido e validado para Portugal. (Alves, et al., 2014)

O City of Hope Quality of Life – Ostomy Questionnaire (anexo I) é um instrumento específico para avaliação de qualidade de vida de pessoas com ostomia e foi desenvolvido em 2004, nos Estados Unidos da América pela Dra. Márcia Grant e colaboradores. Este questionário encontra-se traduzido e validado em vários países, nomeadamente Irão e Brasil.

Após análise atenta de todos os instrumentos anteriormente referidos, salienta-se que o *City of Hope – Quality of Life – Ostomy Questionnaire* é o único que avalia o bem-estar espiritual. Silva e Shimizu (2006) referem que a pessoa ostomizada ao tentar sair do isolamento social, procura locais onde sente que será aceite, nomeadamente a igreja.

Salienta-se, ainda, o facto de todos os instrumentos utilizarem uma escala do tipo likert com o máximo de 5 opções de resposta, ao invés do COH-QOL-OQ que utiliza uma escala que pontua de zero a 10, em que zero corresponde ao pior resultado negativo de QdV e 10 ao melhor resultado positivo QdV. Por seu lado, o *Stoma QOL* é o único instrumento que não abrange pessoas com ostomia urinária. Por último, evidenciamos o

elevado número de itens do COH-QOL-OQ (43) comparativamente com os outros instrumentos.

### **2.3. Contextualização do estudo de investigação**

Decorrente da experiência como enfermeira e da análise da literatura realizada é notória a referência ao impacto da ostomia na qualidade de vida da pessoa ostomizada e família. Contudo, não basta saber que afeta é necessário verificar em que medida afeta.

Questionamo-nos:

- Este impacto na qualidade de vida é negativo ou positivo?
- Qual o impacto mensurável duma ostomia na vida da pessoa?
- Que áreas do bem-estar estão mais afetadas (bem-estar físico, psicológico, social ou espiritual)?
- Qual a aplicabilidade dum instrumento de medida da qualidade de vida de pessoas com ostomia nos cuidados de enfermagem?

Foram estas as questões que nos motivaram a procurar um instrumento de medida que medisse a qualidade de vida da pessoa com ostomia. Porém, deparamo-nos com o facto de existirem poucos instrumentos que avaliassem a qualidade de vida neste grupo específico da população. Assim, decidimos traduzir e validar o *City of Hope Quality of Life – Ostomy Questionnaire*, para a cultura portuguesa, após constatação de que: (i) se trata do instrumento que reúne mais publicações científicas; (ii) para além de avaliar o bem-estar físico, psicológico e social, avalia também o bem-estar espiritual; (iii) avalia a qualidade de vida de pessoas com ostomias urinárias ou intestinais, com ou sem cancro; e (iv) não está traduzido e validado para a cultura portuguesa.

Neste contexto, desenvolvemos este estudo com o objetivo geral de adaptar cultural e linguisticamente e validar o instrumento de medida de qualidade de vida “*City of Hope Quality of Life – Ostomy Questionnaire*” para a cultura portuguesa. Como objetivos específicos definimos: identificar as dimensões de bem-estar mais afetadas em pessoas ostomizadas; avaliar o nível de qualidade de vida da amostra; avaliar as equivalências conceptuais e linguísticas do COH-QOL-OQ; avaliar as propriedades psicométricas do COH-QOL-OQ; analisar a validade de construto discriminante entre as dimensões do COH-QOL-OQ, a QdV Total e as variáveis género, grupo etário, estado civil, escolaridade, situação laboral e tipo de ostomia.

## PARTE II – ESTUDO EMPÍRICO



## CAPÍTULO 3 - MATERIAL E MÉTODOS

Neste capítulo apresentamos o tipo de estudo desenvolvido, a amostra, o instrumento de colheita de dados, assim como as fases do processo de tradução e validação do “*City of Hope Quality of Life – Ostomy Questionnaire*” e os procedimentos formais e éticos inerentes ao estudo.

### 3.1. Tipo de estudo

Desenvolvemos um estudo metodológico e transversal que visa primordialmente a adaptação cultural e linguística e a validação do instrumento de medida “*City of Hope Quality of Life – Ostomy Questionnaire*” para a cultura portuguesa.

### 3.2. Amostra

Bryman e Cramer (1992) referem que o número de elementos da amostra deve ser no mínimo igual a cinco vezes o número de itens da escala e nunca inferior a 100. Ou seja, tendo em conta os 43 itens, seria necessário no mínimo uma amostra de 215 indivíduos, sendo a nossa constituída por 337 pessoas ostomizadas, da região do grande Porto, concelhos de Loures e Odivelas e distritos de Coimbra, Guarda, Viseu e Leiria.

Para a adaptação e validação do COH-QOL-OQ para a cultura portuguesa foram tidos em consideração os mesmos critérios de inclusão que os da escala original: indivíduos com mais de 18 anos, que sabem ler e escrever, possuidores de ostomia de eliminação (colostomia, ileostomia ou urostomia) temporária ou definitiva, com ou sem cancro.

### 3.3. Instrumento de medida

O City of Hope – Quality of Life - Ostomy Questionnaire foi desenvolvido pelos investigadores do City of Hope National Medical Center (Duarte – Califórnia) a partir do “City of Hope – Quality of Life – Colostomy Patients”, dos mesmos autores (1980).

O COH-QOL-OQ é um instrumento que tem como objetivo a avaliação da qualidade de vida de pessoas com ostomias urinárias ou intestinais, com ou sem cancro. Em termos conceptuais encontra-se dividido em quatro dimensões: bem-estar físico, psicológico, social e espiritual. (Grant, et al., 2004)

Possui dois componentes, o primeiro com 47 perguntas abertas de carácter sociodemográfico e um segundo com 43 perguntas sobre qualidade de vida e que avalia, através de uma escala de 0-10 pontos, o Bem-estar: físico (Itens 1 a 11); psicológico (Itens 12 a 24); social (Itens 25 a 36); e espiritual (Itens 37 a 43).

Em relação à pontuação da escala, considera-se 0 “Pior qualidade de vida” e 10 “Melhor qualidade de vida”. De salientar que alguns itens estão construídos de forma negativa (1 - 12, 15, 18-19, 22-30, 32-34, 37), pelo que têm que ser codificados de forma inversa. (Grant, et al., 2004)

O “*City of Hope Quality of Life – Ostomy Questionnaire*”, nos Estados Unidos da América, foi respondido via carta por 1513 membros da *United Ostomy Association*. A confiabilidade do instrumento foi testada através da consistência interna, resultando um Alfa de Cronbach de 0,95.

Uma vez que este instrumento de medida se encontrava em língua inglesa e adaptado à cultura norte-americana, neste estudo procedeu-se à sua tradução e validação linguística e cultural para o nosso país. Sendo o primeiro passo, o pedido de autorização à autora original do instrumento. (anexo II)

### **3.4. Processo de adaptação do COH-QOL-OQ para a cultura portuguesa**

Tal como referem Ferreira e Marques (1998), o desenvolvimento integral de um instrumento de medida é complexo, consome bastantes recursos e requer a

mobilização de capacidades e conhecimentos de índoles diversas. Daí que a adaptação cultural e linguística de instrumentos previamente desenvolvidos e validados, constitui uma alternativa facilitadora da condução e divulgação de medição em saúde. Todavia, para que o instrumento seja utilizado não basta proceder a uma simples tradução de uma língua para outra, mesmo tendo em atenção todas as regras lexicais. Para De Raad (1998) citado por Ribeiro (2010: 117) "as línguas diferem muito umas das outras: traços descritos numa língua não têm necessariamente tradução correspondente noutra língua".

Aquando da adaptação de um instrumento de medida há que ter em atenção a língua, as suas regras e correspondências semânticas e, não menos importante, a cultura da população onde vai ser aplicado o instrumento.

O *European Group on Health Outcomes* (ERGHO) apresenta dois passos fundamentais para a adaptação transcultural de instrumento de medida: 1) avaliação das equivalências conceptuais e linguísticas; e 2) avaliação das propriedades psicométricas. Estas equivalências são apresentadas como sendo os critérios que, uma vez verificados, nos permitem considerar determinada medida com equivalência cultural.

O processo de adaptação cultural de um instrumento deve ter num procedimento muito semelhante ao da construção. Como afirma Bradley (1994) citado por Ribeiro (2010), uma nova tradução necessita ser submetida aos mesmos procedimentos psicométricos, que é suposto a versão original ter sofrido.

A metodologia utilizada mais frequentemente na tradução e adaptação cultural de um instrumento de medida compreende cinco etapas: tradução realizada por dois tradutores; síntese das duas traduções pelo investigador; retrotradução; consulta dum painel de peritos; e pré-teste. (Beaton, Bombardier, Guillemin, & Ferraz, 2000)

O processo de adaptação do COH-QOL-OQ para a população portuguesa foi desenvolvido com base nas recomendações da *European Resarch Group Health Outcomes*, que fundamenta o processo na avaliação das equivalências conceptuais e linguísticas e na avaliação das propriedades psicométricas.

Tal como defendem Polit, Beck e Hungler (2004), a análise psicométrica compreende a avaliação da qualidade de um instrumento de medida baseada na prova de confiabilidade e validade. Segundo as autoras, o principal critério para a determinação da qualidade de uma medida quantitativa é a confiabilidade. Esta refere-se à consistência com que o instrumento mede o atributo. Quanto menor a variação produzida pelo instrumento nas mensurações de um atributo, maior a sua confiabilidade.

A validade é o segundo critério importante na avaliação de um instrumento qualitativo. Segundo Polit, Beck e Hungler (2004), a validade consiste no grau em que o instrumento mede o que presumivelmente deve medir e, portanto o grau com que os resultados são corretamente interpretados. Globalmente, os critérios devem ser avaliados quanto à validade de conteúdo, validade de construção e validade de critério.

De acordo com Ferreira e Marques (1998) a validade de conteúdo demonstra que o domínio de conteúdo de um instrumento de medida é apropriado para os objetivos esperados. Para testar este tipo de validade é necessária a resposta à questão: Será que os componentes da escala ou item cobrem todos os aspetos do atributo a ser medido?

Por seu lado, a validade de construção é difícil e desafiadora e refere-se à seguinte questão: Qual o constructo que o instrumento está realmente a medir?

Uma das técnicas mais usadas para avaliação da validade de construção de um instrumento consiste na análise fatorial, cujo objetivo principal é construir um pequeno número de variáveis denominadas fatores, que transmitam a informação existente num grupo de itens. (Polit, Beck, & Hungler, 2004) Para as autoras, na investigação da validade de critério o investigador procura estabelecer uma relação entre os scores de um instrumento e algum critério externo. Ferreira e Marques (1998: 14) referem que "uma limitação importante à avaliação da validade segundo este método reside no facto de, para a maioria das medidas usadas nas ciências sociais, não existem variáveis de critério significativas e, mesmo quando existem, torna-se difícil provar de forma imparcial a validade e medição de critério".

### 3.4.1. Avaliação das equivalências conceptual e linguística

A equivalência linguística ou semântica compreende a verificação de que a construção das perguntas ou itens mantêm o mesmo significado que tinham na língua original.

Numa primeira fase realizou-se a equivalência linguística com a tradução do instrumento de medida por duas tradutoras bilingues (T1 e T2), cuja língua materna é a portuguesa (uma enfermeira e uma guia intérprete). Estas foram selecionadas pelo domínio da língua, pelo conhecimento da área de estudo e da amostra selecionada.

Posteriormente à tradução foram analisadas as diferenças entre as duas versões pelos investigadores. Após reajuste linguístico de alguns termos foi gerada uma versão final em língua portuguesa, a qual foi enviada para dois tradutores independentes com bom domínio de ambas as línguas e culturas e, ainda, retraduzida para a língua inglesa. Salienta-se que nenhum teve acesso à versão original do instrumento medida.

De referir que, entre outros, no item “*How difficult has it been for you to adjust to your ostomy?*” A tradução esperada seria: Quanto difícil tem sido a sua adaptação à ostomia? Contudo, tendo em conta a experiência do painel de peritos e o conhecimento da população por parte da investigadora, a tradução foi feita para: Teve dificuldade para se adaptar à ostomia? (anexo III)

A versão retraduzida para a língua inglesa foi enviada novamente, via correio eletrónico, para a autora, Dra. Marcia Grant, de modo a proceder-se à avaliação da equivalência na língua inglesa de cada item. Obtivemos o seu parecer positivo em relação a todos os itens. (anexo IV e V)

Segundo Ferreira e Marques (1998) a equivalência conceptual refere-se à relevância e ao significado noutra cultura, de um conceito ou dimensão tidos por relevantes na cultura original.

Após a tradução adequada, um instrumento de medida pode ainda não transmitir as ideias e os conceitos da nova população a estudar, devido aos fatores próprios de cada cultura. Assim sendo, torna-se necessário compreender a multidimensionalidade que os conceitos assumem nas diferentes populações (Ribeiro, 2010). Alguns autores defendem que a reunião de peritos assegura a compreensão dos conceitos e a sua equivalência para a população em estudo.

Neste estudo o painel de peritos foi constituído por quatro enfermeiros da área da estomaterapia e dois professores universitários da área da saúde, que teve ao seu dispor a versão original do COH-QOL-OQ e as duas traduções para a língua portuguesa. Foi realizada a análise item a item e consideradas as equivalências semântica, idiomática, cultural e conceptual. Após a análise pelo painel de peritos foi sugerida a alteração do item 3 “*Problemas na pele peri-estoma*” para “*Problemas na pele peri-estomal*”. Relativamente aos restantes itens e ao instrumento em geral, não se registaram discordâncias.

O processo de análise qualitativa foi concluído após a reflexão falada com três pessoas com ostomia. Nessa fase, aplicou-se o instrumento e registaram-se todas as verbalizações

dos sujeitos. No final deste processo de análise linguística e conceptual, obtivemos uma versão definitiva do COH-QOL-OQ em português que foi aplicada à amostra em estudo para se proceder à avaliação psicométrica do mesmo (anexo VI). Optámos pela aplicação do questionário em suporte de papel e não em formato digital, pois o estudo EPICO (Epidemiologia e Investigação Cuidados em Ostomia) revelou que a amostra estudada referia dificuldades no acesso à internet e baixo nível de escolaridade.

### 3.4.2 Avaliação das propriedades psicométricas

De forma a assegurar a equivalência psicométrica do instrumento, os resultados obtidos foram alvo de análise estatística.

Segundo Cardoso (2006), citando Nunnally e Bernstein (1995) o cálculo do coeficiente alfa de Cronbach permite estimar até que ponto cada item da escala mede de forma equivalente o mesmo conceito, ou seja, avalia a fidelidade de um instrumento através da consistência interna. O valor considerado como bom para o coeficiente alfa de Cronbach deverá situar-se entre 0,70 e 0,80. São, no entanto, aceitáveis valores acima de 0,60, sobretudo quando a escala têm um número de itens muito baixo. (Almeida & Freire, 2008) Para a validação do constructo realizamos uma análise fatorial sobre a matriz das correlações dos itens da escala com extração de fatores pelo método das componentes principais, seguida de rotação *Varimax* com o objetivo de perceber como se agrupam ou associam os fatores comuns. Os fatores retidos foram aqueles que apresentavam um *eigenvalue* superior a 1 e cargas fatoriais (*factor loading*) superiores 0,30. Para analisar a validade desta análise utilizamos o critério Kaiser-Meyer-Olkin ( $KMO > 0,60$ ) e para confirmar a fatorabilidade da matriz de correlação realizamos o Teste de Esfericidade de Bartlett ( $TEB < 0,05$ ). Estes testes permitem aferir da adequação da amostra para a realização da análise fatorial. (Pestana e Gageiro, 2014)

### 3.5 Procedimentos formais e éticos

O primeiro procedimento formal deste processo de investigação consistiu no pedido de autorização à autora da escala original, Dra. Marcia Grant, para a utilização, tradução e validação da mesma.

Após autorização prévia dos Conselhos de Administração das Instituições de Saúde e parecer favorável das respetivas Comissões de Ética, procedemos à recolha de dados que decorreu no período compreendido entre Novembro de 2014 e Outubro de 2015. (anexo VII)

No momento da colheita de dados foi solicitado a todos os participantes, o consentimento informado escrito e assegurada a confidencialidade, a privacidade e o anonimato das respostas (anexo VIII).

Os dados foram analisados a partir do *software IBM Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), versão 22. Para a realização da análise estatística foram recodificados os itens formulados de forma negativa (Itens 1-12, 15, 18-19, 22-30, 32-34 e 37).



## CAPÍTULO 4 - ANÁLISE E DISCUSSÃO DE RESULTADOS

No seguimento dos capítulos anteriores, apresentamos e analisamos os principais resultados deste estudo. A apresentação dos resultados segue uma ordem lógica de acordo com as diferentes fases do processo de adaptação e validação do *City of Hope Quality of Life – Ostomy Questionnaire*. Assim, após a caracterização da amostra, prosseguimos com algumas análises de estatística descritiva e inferenciais relacionadas com as características psicométricas da escala. Para o estudo das relações entre as dimensões do COH-QOL-OQ e as variáveis idade, género e tipo de ostomia, recorreremos a testes paramétricos (correlações e comparação de médias) adequados ao tipo de variável e à sua simetria e normalidade, para um nível de significância de 5%.

### Caracterização da amostra

A amostra em estudo é constituída por 337 pessoas ostomizadas, da região do grande Porto, concelhos de Loures e Odivelas e distritos de Coimbra, Guarda, Viseu e Leiria. Na tabela 2 apresentamos outros elementos que caracterizam sociodemograficamente a nossa amostra.

**Tabela 2 – Distribuição da amostra segundo variáveis sociodemográficas**

Variáveis	n	%
<b>Género</b>		
Masculino	218	64,7
Feminino	119	35,3
<b>Idade</b>		
Média – 66 anos		
Desvio Padrão - 13,9 anos		
<b>Etnia</b>		
Caucasiana	331	98,2
Negra	3	0,9
Asiática	1	0,3
Outra	2	0,6

<b>Estado Civil</b>		
Solteiro	25	7,4
Casado	213	63,2
Divorciado	22	6,5
Viúvo	74	22,0
Separado	3	0,9
<b>Escolaridade</b>		
1º Ciclo do ensino básico	195	57,9
2º Ciclo do ensino básico	30	8,9
3º Ciclo do ensino básico	30	8,9
Ensino secundário	27	8,0
Ensino superior	18	5,3
Não respondeu	37	11,0
<b>Situação laboral</b>		
Empregado	52	15,4
Desempregado	32	9,5
Reformado	230	68,2
Nunca trabalhou	13	3,9
Baixa Médica	10	3,0

Da observação da tabela 2, verificamos que a amostra é composta maioritariamente por indivíduos do sexo masculino (64,7%), com uma média de idades de 66 anos (DP= 13,9 anos), oscilando entre os 21 e os 98 anos. Prevaecem os indivíduos caucasianos (98,2%), casados (63,2%), reformados (68,2%) e com o 1º ciclo do ensino básico (58%).

Na tabela 3 apresentamos algumas variáveis clínicas dos inquiridos.

Tabela 3 – Distribuição da amostra segundo variáveis clínicas

<b>Variáveis</b>	<b>Nº</b>	<b>%</b>
<b>Tipo de estoma</b>		
Ileostomia	85	25,2
Colostomia	247	73,3
Urostomia	4	1,2
Não respondeu	1	0,3
<b>Marcação prévia do estoma</b>		
Sim	155	46,0
Não	182	54,0
<b>Se sim, quem marcou</b>		
Médio cirurgião	61	18,1
Enfermeira	91	27,0
Ambos	1	0,3
Não respondeu	184	54,6

Relativamente ao tipo de estoma: 73,3% dos indivíduos possui colostomia, 25,2% ileostomia e 1,2% urostomia. A 46% dos inquiridos foi realizada marcação prévia do local de estoma. Em 27% destes sujeitos, a marcação foi feita por uma enfermeira.

O estudo da dimensionalidade do COH-QOL-OQ realizado pelos autores da escala original, através de uma análise fatorial exploratória, permitiu identificar quatro domínios ou subescalas, designadamente: “Bem-estar físico” (itens 1-11); “Bem-estar psicológico” (itens 12-24); “Bem-estar social” (itens 25-36); e “Bem-estar espiritual” (itens 37-43). (Grant, et al., 2004),

Para a análise da validade interna do COH-QOL-OQ, mais especificamente, da sua estrutura interna, recorreremos à análise fatorial de componentes principais, com rotação ortogonal, pelo método *Varimax*, dos 43 itens da escala, tendo em vista a identificação dos fatores subjacentes. Na tabela 4 apresentamos os valores resultantes da análise da dimensionalidade do COH-QOL-OQ. Dessa análise, retiveram-se os itens com valor-próprio igual ou superior à unidade e as saturações fatoriais dos itens superiores a 0,30. Este índice será mais baixo quando o assumir do limiar 0,30 implicar a eliminação do item de qualquer um dos fatores isolados. Descrevemos, também, as comunalidades ( $h^2$ ), os valores-próprios e a variância explicada por cada fator, o total de variância explicada, a medida de adequação da amostra através dos Testes de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO) e de Esfericidade de Bartlett (TEB).

Tabela 4 - Resultados da análise factorial exploratória do COH-QOL-OQ

Itens	Fator 1	Fator 2	Fator 3	Fator 4	$h^2$
<b>Bem-estar físico</b>					
1.Capacidade Física	0,81				0,67
2. Fadiga	0,79				0,64
3.Problemas na pele peri-estomal	0,64				0,44
4.Distúrbios do sono	0,65				0,48
5.Dores	0,71				0,54
6.Gases	0,51				0,33
7.Odores	0,57				0,43
8.Obstipação	0,34				0,24
9.Diarreia	0,63				0,40
10.Extravasamento de líquido do saco (ou ao redor do saco)	0,62				0,39
11.Bem-estar físico geral	0,85				0,72
12.Teve dificuldade para se adaptar à ostomia?	0,70				0,55
<b>Bem-estar psicológico</b>					
13.Sente-se útil?		0,62			0,53

14.Sente-se satisfeito ou feliz com a vida?	0,84	0,74		
15.Sente-se constrangido com a sua ostomia?	0,72	0,58		
16.Como está a sua qualidade de vida no geral?	0,83	0,76		
18.Tem dificuldade em olhar para a sua ostomia?	0,67	0,48		
19.Tem dificuldade em cuidar da sua ostomia?	0,68	0,50		
20.Sente que tem autocontrolo sobre as coisas na sua vida?	0,72	0,57		
22.Qual o seu grau de ansiedade?	0,73	0,58		
23.Qual o grau de depressão que sente?	0,71	0,58		
24.Receia que a sua doença possa voltar?	0,59	0,37		
25.Tem dificuldade em conhecer novas pessoas?	0,75	0,63		
26.Qual o encargo financeiro que a sua doença ou tratamento lhe trouxeram?	0,34	0,18		
28.Até que ponto a ostomia interfere com a sua capacidade de viajar?	0,83	0,74		
29.A sua ostomia tem interferido nas suas relações pessoais?	0,79	0,72		
30.Até que ponto a sua ostomia lhe tem provocado isolamento?	0,71	0,78		
37.Quanta incerteza sente em relação ao seu futuro?	0,76	0,59		
<b>Bem-estar social</b>				
21. Está satisfeito com a sua aparência?	0,44	0,40		
27. A sua doença tem sido angustiante para a sua família?	0,57	0,58		
32.A sua ostomia interfere nas suas atividades recreativas/desportivas?	0,77	0,73		
33.A sua ostomia interfere nas suas atividades sociais?	0,77	0,80		
34.A sua ostomia tem interferido na sua intimidade?	0,60	0,73		
<b>Bem-estar espiritual</b>				
17. Como está a sua memória?	0,60	0,46		
31. O apoio dado pelos familiares e amigos é suficiente para satisfazer as suas necessidades?	0,46	0,33		
35.Tem privacidade suficiente na sua casa para cuidar da sua ostomia?	0,52	0,59		
36.Tem privacidade suficiente, quando viaja, para cuidar da sua ostomia?	0,82	0,71		
38.Sente que existe uma razão para estar vivo?	0,83	0,70		
39.Tem um sentimento de paz interior?	0,73	0,68		
40.Sente-se esperançoso quanto ao futuro?	0,58	0,69		
41.O que recebe das suas atividades religiosas, tais como rezar ou meditar, é suficiente para satisfazer as suas necessidades?	0,74	0,56		
42.O que recebe das suas atividades religiosas, tais como ir à igreja ou outro local de culto, é suficiente para satisfazer as suas necessidades?	0,73	0,54		
43.O facto de ter uma ostomia trouxe mudanças positivas à sua vida?	0,54	0,36		
<b>Total de variância explicada – 55, 86%</b>	26,17	14,39	9,83	5,47
<b>Valor próprio</b>	11,25	6,19	4,22	2,35
<b>Medida de adequação da amostra de Kaiser-Meyer-Olkin – 0,87</b>				
<b>Teste de Esfericidade de Bartlett – 12205,149 p&lt;0,01</b>				

A análise fatorial de componentes principais revelou que alguns itens têm uma distribuição diferente da escala original, saturando numa dimensão diferente, o que revela que a população portuguesa interpreta determinado item ou assunto em subcategorias do bem-estar diferentes da população do instrumento original. São exemplo disso o:

- Item 12 – “*Teve dificuldade para se adaptar à ostomia?*” - satura no fator bem-estar físico e não no fator bem-estar psicológico;
- Item 17 – “*Como está a sua memória?*” – satura no fator bem-estar espiritual e não no fator bem-estar psicológico;

- Item 21 – “*Está satisfeito com a sua aparência?*” – satura no fator bem-estar social e não no fator bem-estar psicológico;
- Item 31 – “*O apoio dado pelos familiares e amigos é suficiente para satisfazer as suas necessidades?*” – satura no fator bem-estar espiritual e não no fator bem-estar social;
- Item 35 – “*Tem privacidade suficiente na sua casa para cuidar da sua ostomia?*” – satura no fator bem-estar espiritual e não no fator bem-estar social;
- Item 36 – “*Tem privacidade suficiente, quando viaja, para cuidar da sua ostomia?*” - satura no fator bem-estar espiritual e não no fator bem-estar social;
- Item 37 – “*Quanta incerteza sente em relação ao seu futuro?*” – satura no fator bem-estar psicológico e não no fator bem-estar espiritual.

As comunalidades variam entre 0,18 e 0,80. Como os seus valores são maioritariamente superiores a 0,50 explicam o poder das variáveis nos fatores.

O Teste de Kaiser-Meyer-Olkin (KMO=0,87) e o Teste de Esfericidade de Bartlett (TEB=12205,149,  $p<0,01$ ) permitiram aferir a adequação da amostra e do modelo fatorial a esta matriz de correlações para a realização da análise fatorial. Assim, a melhor solução fatorial revelou quatro fatores, explicando 55,9% da variância total da escala. Ao fator 1 está associada 14,39% da variância total, o valor próprio de 6,19 e é saturado sobretudo pelos 12 itens relacionados com o “Bem-estar físico”. Ao fator 2 está associada 26,17% da variância total, o valor próprio de 11,25 e é saturado sobretudo pelos 16 itens relacionados com “Bem-estar psicológico”. Ao fator 3 está associada 5,47% da variância total, o valor próprio de 2,35 e é saturado sobretudo pelos 5 itens, atribuindo-se a designação de “Bem-estar social”. Por fim, ao fator 4 está associada 9,83% da variância total, o valor próprio de 4,23 e é saturado sobretudo pelos 10 itens relativos ao “Bem-estar espiritual”.

Para avaliar a fidelidade ou consistência interna do instrumento calculamos o coeficiente Alpha de Cronbach quer para cada item, quer para a globalidade dos itens. Na tabela 4 apresentamos os resultados da análise da consistência interna dos 43 itens do COH-QOL-OQ. A par da média e do desvio padrão, descrevemos a respetiva correlação do item com o total da sua escala (coeficiente corrigido) e também o valor do *alpha* de Cronbach se o respetivo item for eliminado, considerando a amostra total (n=337).

Tabela 5 - Resultados da Análise de Consistência Interna do COH-QOL-OQ

Itens	Média	Desvio Padrão	r itc*	Alfa de Cronbach se item eliminado
1. Capacidade Física	6,14	2,95	0,34	0,91
2. Fadiga	6,45	2,91	0,37	0,91
3. Problemas na pele peri-estomal	7,66	2,70	0,35	0,91
4. Distúrbios do sono	7,39	2,76	0,39	0,91
5. Dores	8,16	2,55	0,45	0,91
6. Gases	6,88	2,81	0,17	0,91
7. Odores	6,67	2,94	0,21	0,91
8. Obstipação	8,46	2,26	0,20	0,91
9. Diarreia	7,82	2,63	0,22	0,91
10. Extravasamento de líquido do saco (ou ao redor do saco)	7,98	2,66	0,29	0,91
11. Bem-estar físico geral	6,06	2,85	0,36	0,91
12. Teve dificuldade para se adaptar à ostomia?	4,36	3,38	0,20	0,91
13. Sente-se útil?	4,28	3,12	0,36	0,91
14. Sente-se satisfeito ou feliz com a vida?	4,63	2,75	0,63	0,90
15. Sente-se constrangido com a sua ostomia?	5,03	2,35	0,55	0,91
16. Como está a sua qualidade de vida no geral?	4,87	2,44	0,63	0,90
17. Como está a sua memória?	6,46	2,39	0,24	0,91
18. Tem dificuldade em olhar para a sua ostomia?	6,49	2,17	0,54	0,91
19. Tem dificuldade em cuidar da sua ostomia?	5,90	2,34	0,58	0,91
20. Sente que tem autocontrolo sobre as coisas na sua vida?	4,38	2,51	0,55	0,91
21. Está satisfeito com a sua aparência?	5,17	2,18	0,52	0,91
22. Qual o seu grau de ansiedade?	5,87	2,33	0,58	0,91
23. Qual o grau de depressão que sente?	6,23	2,32	0,66	0,90
24. Receia que a sua doença possa voltar?	5,65	2,12	0,45	0,91
25. Tem dificuldade em conhecer novas pessoas?	5,83	2,37	0,60	0,91
26. Qual o encargo financeiro que a sua doença ou tratamento lhe trouxeram?	6,01	1,78	0,37	0,91
27. A sua doença tem sido angustiante para a sua família?	5,17	2,32	0,59	0,91
28. Até que ponto a ostomia interfere com a sua capacidade de viajar?	5,61	2,71	0,61	0,90
29. A sua ostomia tem interferido nas suas relações pessoais?	5,68	2,52	0,66	0,90
30. Até que ponto a sua ostomia lhe tem provocado isolamento?	5,08	2,58	0,71	0,90
31. O apoio dado pelos familiares e amigos é suficiente para satisfazer as suas necessidades?	5,84	1,85	0,39	0,91
32. A sua ostomia interfere nas suas atividades recreativas/desportivas?	5,43	2,50	0,52	0,91
33. A sua ostomia interfere nas suas atividades sociais?	5,39	2,30	0,60	0,91
34. A sua ostomia tem interferido na sua intimidade?	3,95	2,22	0,68	0,90
35. Tem privacidade suficiente na sua casa para cuidar da sua ostomia?	8,39	1,82	0,13	0,91
36. Tem privacidade suficiente, quando viaja, para cuidar da sua ostomia?	6,23	2,50	0,14	0,91
37. Quanta incerteza sente em relação ao seu futuro?	4,98	2,28	0,48	0,91
38. Sente que existe uma razão para estar vivo?	6,37	2,13	0,27	0,91
39. Tem um sentimento de paz interior?	5,63	2,04	0,58	0,91
40. Sente-se esperançoso quanto ao futuro?	5,77	2,22	0,29	0,91
41. O que recebe das suas atividades religiosas, tais como rezar ou meditar, é suficiente para satisfazer as suas necessidades?	4,21	3,19	0,24	0,91
42. O que recebe das suas atividades religiosas, tais como ir à igreja ou outro local de culto, é suficiente para satisfazer as suas necessidades?	4,22	3,25	0,24	0,91
43. O facto de ter uma ostomia trouxe mudanças positivas à sua vida?	1,69	2,23	0,37	0,91

Alfa de Cronbach Global: 0,91

Da análise da tabela 5, constatamos que os coeficientes de *alfa* de *Cronbach* se os itens fossem eliminados variam entre 0,90 e 0,91, revelando que os itens contribuem conjunta e equitativamente para a avaliação da qualidade de vida de pessoas com ostomias urinárias ou intestinais, com ou sem cancro. Estes valores indicam uma boa correlação entre todos os itens e uma boa homogeneidade dos itens. O COH-QOL-OQ apresenta um alfa global de 0,91, localizando-se portanto na categoria de consistência interna “Muito alta”. (Pestana & Gageiro, 2014)

Apesar do valor de alfa ser superior a 0,90 (0,90 e 0,91), verificamos que as correlações dos itens 6, 35 e 36, relacionados com gases e privacidade, quer em casa quer em viagem, são fracas (0,17, 0,13 e 0,14, respetivamente). Decidimos não eliminar estes itens pelo seu contributo para a consistência interna da escala. Os restantes itens apresentam correlações iguais e superiores a 0,20, oscilando entre 0,20 e 0,71 (Almeida & Freire, 2008)

Ressalta, ainda, a média muito baixa do item 43 “*O facto de ter uma ostomia trouxe mudanças positivas à sua vida?*” (M=1,69), o que nos leva a concluir que segundo a amostra em estudo, o facto de ter uma ostomia não trouxe mudanças positivas à sua vida. De referir, ainda, o item 34 “*A sua ostomia tem interferido na sua intimidade?*”, que obteve uma média de 3,95, o que nos leva a crer que na amostra estudada a presença de ostomia não tem interferido na intimidade. Contudo é também pertinente questionarmos se o termo “intimidade” descreve de forma clara a vivência da sexualidade.

De destacar, também, itens com médias claramente elevadas, ou seja, itens nos quais não existe grande impacto na qualidade de vida da pessoa ostomizada, sendo eles: presença de dores, obstipação e ter privacidade suficiente em casa para cuidar da sua ostomia.

De salientar, ainda, que o item 16 “*Como está a sua qualidade de vida no geral?*” obteve uma média de 4,87, o que nos leva a concluir que a amostra considera que a sua qualidade de vida com uma ostomia não é boa. É interessante, ainda, verificar que a média total de todos os itens, ou seja, a medida de qualidade de vida que todo o instrumento nos dá é de 5,98. Salientam-se valores claramente baixos de nível de qualidade de vida. Contudo, a perceção de cada um sobre o seu nível de qualidade de vida é inferior àquele que no global efetivamente “transparece para o exterior” (daí a diferença entre a média do item 16 e as dos restantes itens do COH-QOL-OQ).

Na tabela 6 apresentamos em resumo os itens por dimensão, as variações das médias e dos desvios padrão das escalas e averiguamos de que forma contribuem para a média e

desvio padrão da subescala, o conjunto dos coeficientes de correlação entre o item e o subtotal de cada fator e, por fim, o coeficiente *alpha* de cada uma das dimensões.

Tabela 6 - Resultados nos itens por dimensões do COH-QOL-OQ

<b>Dimensões</b>	<b>N.º itens</b>	<b>Variação das médias</b>	<b>Variação dos desvios-padrão</b>	<b>r itc (corrigido)</b>	<b>M Escala</b>	<b>DP Escala</b>	<b>Alfa de Cronbach</b>
BEF	12	4,36-8,46	2,26-3,38	0,35- 0,77	84,05	22,34	0,89
BEP	16	4,28-6,49	1,78-3,12	0,34-0,81	86,52	28,31	0,94
BES	5	3,95-5,43	2,18-2,50	0,49-0,84	25,10	9,38	0,87
BEE	10	1,69 -8,39	1,82-3,25	0,40-0,74	54,80	16,16	0,86

Nota: BEF-Bem-estar físico; BEP- Bem-estar psicológico; BES-Bem-estar social; BEE- Bem-estar espiritual

Da análise da tabela 6, constatamos que relativamente às dimensões de qualidade de vida estudadas, destaca-se a média mais elevada do “Bem-estar físico” (8,46), logo seguida do “Bem-estar espiritual” (8,39) o que leva a investigadora a pensar que o impacto físico na qualidade de vida da amostra ostomizada é menor, e isto pode dever-se à preparação e treinos desenvolvidos pelas equipas nesta área do bem-estar. Por seu lado, o “Bem-estar espiritual atinge uma média elevada à custa de aspetos como: a privacidade, a razão para estar vivo, o apoio dos amigos, a paz interior e a esperança no futuro. Por outro lado, as dimensões “Bem-estar psicológico” e “Bem-social” apresentam as médias mais baixas (6,49 e 5,43 respetivamente), contribuindo para um decréscimo na qualidade de vida da pessoa com ostomia. Por fim, o coeficiente alfa de Cronbach das quatro dimensões varia entre 0,86 e 0,94.

Para a análise da validade de critério do tipo concorrente comparamos o item 16 “*Como está a sua qualidade de vida no geral?*” do COH-QOL-OQ com as dimensões e a Qualidade de vida total. Para esta análise procedemos ao estudo das correlações (Produto-Momento ou *r* de Pearson) entre as referidas dimensões e o item 16. (tabela 7)

Tabela 7 - Coeficientes de correlação entre as dimensões do COH-QOL-OQ e o item 16

Dimensões	Como está a sua qualidade de vida no geral?	
	<i>r</i>	p
Bem-estar físico	-0,06	0,29
Bem-estar espiritual	0,36	0,00
Bem-estar social	0,48	0,00
Bem-estar psicológico	0,83	0,00
QdV Total	0,66	0,00

Da análise da tabela 7, verificamos correlações com significância estatística entre o item 16 do COH-QOL-OQ, três dimensões e a QdV Total, assegurando a validade concorrente da escala. Salientamos a correlação baixa e negativa e sem significância estatística entre a dimensão “Bem-estar físico” e o item em análise.

Seguidamente quisemos saber qual a associação entre as dimensões do COH-QOL-OQ e a escala global. Para esta análise procedemos ao estudo das correlações (Produto-Momento ou *r* de Pearson) entre as as referidas dimensões, considerando a amostra global (n=337) do estudo. Na tabela 8 apresentamos a matriz de correlações.

Tabela 8 – Matriz de correlação entre as dimensões do COH-QOL-OQ e o QdV Total

Dimensões	Bem-estar físico	Bem-estar espiritual	Bem-estar social	Bem-estar psicológico	QdV Total
Bem-estar físico	1	r=-0,09	r=0,27**	r=0,07	r=0,52**
Bem-estar espiritual		1	r=0,22**	r=0,26**	r=0,48**
Bem-estar social			1	r=0,64**	r=0,75**
Bem-estar psicológico				1	r=0,81**
QdV Total					1

Quando relacionadas as quatro dimensões com a qualidade de vida total do COH-QOL-OQ e considerando os critérios de Pestana e Gageiro (2014), verificamos que a magnitude das correlações varia de moderada a alta (0,52-0,81). De notar que a dimensão: “Bem-estar social” se correlaciona, com significância estatística, com as restantes dimensões (0,22-0,64); “Bem-estar físico” apenas se relaciona de forma significativa com a dimensão “Bem-estar social” ( $r=0,27$ ;  $p<0,01$ ).

Quando comparamos os índices de confiabilidade ou de consistência interna obtidos na construção, adaptação e validação do COH-QOL-OQ em quatro países, observamos os resultados incluídos na tabela 9.

Tabela 9 – Índices de consistência interna do COH-QOL-OQ por dimensão e país

Dimensões	Alfa de Cronbach <sup>1</sup> (estudo original)	Alfa de Cronbach (Portugal)	Alfa de Cronbach <sup>2</sup> (Brasil)	Alfa de Cronbach <sup>3</sup> (Irão)
BEF	0,88	0,89	0,83	0,80
BEP	0,83	0,94	0,86	0,71
BES	0,90	0,87	0,83	0,71
BEE	0,81	0,86	0,79	0,73
QdV Total	0,95	0,91	0,92	0,80

Nota: BF-Bem-estar físico; BP- Bem-estar psicológico; BS-Bem-estar social; BE- Bem-estar espiritual

<sup>1</sup>(Grant, *et al.*, 2004); <sup>2</sup>(Gomboski, 2010); <sup>3</sup>(Anaraki, *et al.*, 2014);

Os valores de alfa de Cronbach sugerem bons índices de consistência interna na generalidade das 4 dimensões do COH-QOL-OQ, validado nos diferentes países, mostrando a robustez da escala. No entanto, o Irão apresenta os valores de alfa mais baixos. Quando olhamos para os resultados do nosso estudo e os comparamos com os dos países como Brasil e Irão, percebemos valores mais elevados em todas as dimensões, exceto na escala global no estudo do Brasil. Situação análoga verifica-se com o estudo original, acrescentando aqui valores mais baixos na dimensão “Bem-estar social”. Salientamos, também, que a dimensão “Bem-estar espiritual” é a que pontua menos em três países.

### Validade de construto discriminante

Na análise da validade de construto discriminante consideramos seis hipóteses de discriminação entre as dimensões do COH-QOL-OQ, a QdV Total e as variáveis género, grupo etário, estado civil, escolaridade, situação laboral e tipo de ostomia. Assim, na variável género e para uma melhor explicitação dos resultados obtidos, tomámos dois grupos de pessoas segundo o género e procedemos à comparação das respetivas médias (t-test para amostras independentes) nas 4 dimensões do COH-QOL-OQ e a QdV Total.

Na tabela 10 apresentamos os valores (médias, desvios-padrão e diferenças) das médias no género feminino e masculino da amostra em função da qualidade de vida.

Tabela 10 - Resultados das médias da Qualidade de Vida segundo o género

<b>Dimensões</b>	<b>Género</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>DP</b>	<b>t</b>	<b>gl</b>	<b>Prob.</b>
Bem-estar físico	Masculino	218	86,58	21,31	2,844	335	0,01
	Feminino	119	79,41	23,52			
Bem-estar espiritual	Masculino	218	53,11	15,47	-2,563	224	0,01
	Feminino	119	57,92	16,99			
Bem-estar social	Masculino	218	24,93	9,34	-,457	335	0,65
	Feminino	119	25,42	9,48			
Bem-estar psicológico	Masculino	218	85,78	28,27	-,655	335	0,51
	Feminino	119	87,89	28,46			
QdV Total	Masculino	218	250,39	49,57	-,044	335	0,97
	Feminino	119	250,64	48,97			

Quando relacionadas as dimensões do COH-QOL-OQ e a QdV Total da amostra com o género e analisadas as diferenças nas médias, verificámos uma diferença estatisticamente significativa na dimensão relacionada com: o Bem-estar físico ( $t=2,844$ ;  $gl=335$ ;  $p=0,01$ ) a favor dos homens; e o Bem-estar espiritual ( $t=-2,563$ ;  $gl= 224$ ;  $p= 0,01$ ) a favor das mulheres. Por outro lado, a diferença das médias não se mostrou estatisticamente significativa nas restantes dimensões e na QdV Total, embora as mulheres apresentem em média níveis mais elevados de Bem-estar social e psicológico e QdV Total do que os homens ( $M=25,42$ ;  $M=87,89$ ; e  $M=250,64$  respetivamente).

Relativamente à idade e para a análise da significância estatística das diferenças encontradas, procedemos a uma análise de variância através da Anova Oneway, de forma a observarmos os efeitos principais e de interação da variável idade sobre a qualidade de vida, avaliada através do COH-QOL-OQ. Consideramos quatro grupos etários de pessoas ostomizadas: G1 ( $\leq 40$  anos); G2 (41 – 60 anos); G3 (61 – 80 anos) e G4 ( $\geq 81$  anos). Assim, na tabela 11 são apresentados os valores resultantes da análise descritiva das variáveis relacionadas com as dimensões do COH-QOL-OQ e da QdV Total e o grupo etário dos elementos da amostra.

Tabela 11 - Resultados nas dimensões do COH-QOL-OQ segundo o grupo etário

<b>Dimensões</b>	<b>Grupo etário</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>DP</b>
Bem-estar físico	<b>G1</b>	17	84,18	22,99
	<b>G2</b>	84	83,96	22,52
	<b>G3</b>	194	84,06	22,27
	<b>G4</b>	42	84,10	22,91
Bem-estar espiritual	<b>G1</b>	17	50,41	18,92
	<b>G2</b>	84	54,26	15,66
	<b>G3</b>	194	54,75	16,22
	<b>G4</b>	42	57,93	15,75
Bem-estar social	<b>G1</b>	17	28,53	8,05
	<b>G2</b>	84	24,48	9,10
	<b>G3</b>	194	24,37	9,38
	<b>G4</b>	42	28,38	9,72
Bem-estar psicológico	<b>G1</b>	17	89,12	34,06
	<b>G2</b>	84	81,69	27,56
	<b>G3</b>	194	85,99	27,45
	<b>G4</b>	42	97,60	29,22
QdV Total	<b>G1</b>	17	252,24	48,92
	<b>G2</b>	84	244,39	48,54
	<b>G3</b>	194	249,16	48,04
	<b>G4</b>	42	268,00	54,23

Analisando os valores da tabela 11, verificamos que os indivíduos com idade superior ou igual a 81 anos apresentam médias mais elevadas nas dimensões de Bem-estar espiritual (M=57,93) e psicológico (M=97,60) e na QdV Total (M=268,00). Por outro lado, são os indivíduos mais novos (idade inferior ou igual a 40 anos), quem apresenta médias mais elevadas de Bem-estar físico (M=84,18) e social (M=28,53).

Analisando os resultados da análise das variâncias entre as dimensões do COH-QOL-OQ e da QdV Total e a idade, observamos o efeito de interação da variável idade com significância estatística nas dimensões: Bem-estar social e Bem-estar psicológico (F=3,05, p=0,03; e F=3,08, p=0,03, respectivamente). Os efeitos de interação destas variáveis na idade estão representados nos Gráficos 1 e 2.

Gráfico 1 – Interação do grupo etário no Bem-estar social das pessoas ostomizadas

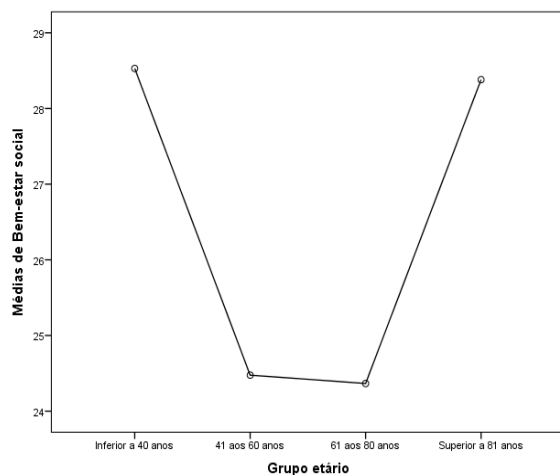
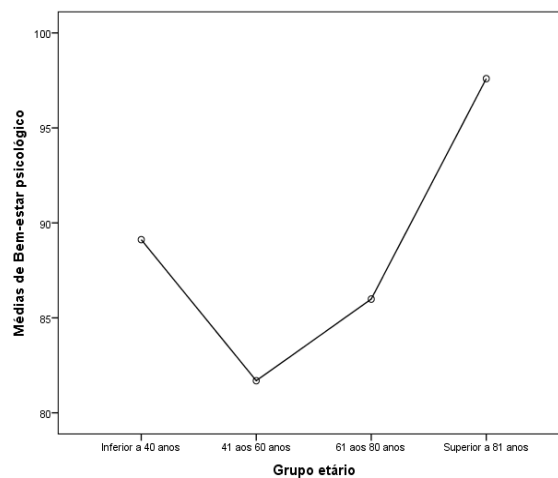


Gráfico 2 – Interação do grupo etário no Bem-estar psicológico das pessoas ostomizadas



É visível nos gráficos 1 e 2 a diferença assente no grupo etário sobre o “Bem-estar social” e o “Bem-estar psicológico”. Os indivíduos mais novos (idade igual e inferior a 40 anos) e os mais velhos apresentam médias consideravelmente mais elevadas, quer de “Bem-estar social” quer de “Bem-estar psicológico”, do que os indivíduos dos grupos etários intermédios.

No que se refere ao estado civil e para a análise da significância estatística das diferenças encontradas, procedemos a uma análise de variância através da Anova Oneway, de forma a observarmos os efeitos principais e de interação da variável estado civil sobre a qualidade de vida, avaliada através do COH-QOL-OQ, consideramos quatro grupos de pessoas ostomizadas: G1 (Solteiro); G2 (Casado); G3 (Divorciado/Separado) e G4 (Viúvo). Assim, na tabela 12 são apresentados os valores resultantes da análise descritiva das variáveis relacionadas com as dimensões do COH-QOL-OQ e da QdV Total e o estado civil dos sujeitos da amostra.

Tabela 12 - Resultados nas dimensões do COH-QOL-OQ segundo o estado civil

<b>Dimensões</b>	<b>Estado civil</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>DP</b>
Bem-estar físico	<b>G1</b>	25	83,24	18,86
	<b>G2</b>	213	84,81	22,76
	<b>G3</b>	25	82,36	20,75
	<b>G4</b>	74	82,70	23,02
Bem-estar espiritual	<b>G1</b>	25	54,12	21,30
	<b>G2</b>	213	54,92	15,71
	<b>G3</b>	25	52,48	14,90
	<b>G4</b>	74	55,50	16,16
Bem-estar social	<b>G1</b>	25	27,60	8,63
	<b>G2</b>	213	24,81	9,28
	<b>G3</b>	25	23,64	10,62
	<b>G4</b>	74	25,59	9,478
Bem-estar psicológico	<b>G1</b>	25	95,40	29,25
	<b>G2</b>	213	84,79	27,96
	<b>G3</b>	25	88,80	30,41
	<b>G4</b>	74	87,73	28,20
QdV Total	<b>G1</b>	25	260,36	47,68
	<b>G2</b>	213	249,33	49,37
	<b>G3</b>	25	247,28	54,05
	<b>G4</b>	74	251,53	48,50

Analisando os valores da tabela 12, verificámos que os indivíduos solteiros apresentam médias mais elevadas nas dimensões de Bem-estar social (M=27,60) e psicológico (M=95,40) e na QdV Total (M=260,36). Por outro lado, são os indivíduos casados, quem apresenta médias mais elevadas de Bem-estar físico (M=84,81) e social (M=28,53); e os viúvos maior Bem-estar espiritual (M=55,50).

Comentando os resultados da análise das variâncias entre as dimensões do COH-QOL-OQ e da QdV Total e o estado civil, não registou qualquer efeito de interação das variáveis em análise com significância estatística.

Relativamente à escolaridade e para a análise da significância estatística das diferenças encontradas, procedemos a uma análise de variância através da Anova Oneway, de forma a observarmos os efeitos principais e de interação da variável escolaridade sobre a Escala qualidade de vida, avaliada através do COH-QOL-OQ, constituímos três grupos de pessoas ostomizadas: G1 (Ensino Básico); G2 (Ensino

Secundário); e G3 (Ensino Superior). Assim, na tabela 13 são apresentados os valores resultantes da análise descritiva das variáveis relacionadas com as dimensões do COH-QOL-OQ e da QdV Total e a escolaridade dos 300 sujeitos que responderam.

Tabela 13 - Resultados nas dimensões do COH-QOL-OQ segundo a escolaridade

<b>Dimensões</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>DP</b>
Bem-estar físico	<b>G1</b>	255	84,15	22,29
	<b>G2</b>	27	85,33	26,94
	<b>G3</b>	18	90,39	17,26
Bem-estar espiritual	<b>G1</b>	255	53,95	15,98
	<b>G2</b>	27	49,44	11,43
	<b>G3</b>	18	59,67	18,76
Bem-estar social	<b>G1</b>	255	25,11	9,49
	<b>G2</b>	27	24,48	6,62
	<b>G3</b>	18	26,67	10,01
Bem-estar psicológico	<b>G1</b>	255	86,85	28,19
	<b>G2</b>	27	75,81	26,80
	<b>G3</b>	18	96,61	31,13
QdV Total	<b>G1</b>	255	250,05	48,81
	<b>G2</b>	27	235,07	42,40
	<b>G3</b>	18	273,33	51,84

Nota: NR – Sem resposta

Da análise dos valores da tabela 13, notámos que os indivíduos com nível mais elevado de escolaridade são os que apresentam médias mais elevadas nas dimensões de Bem-estar físico (M=90,39), espiritual (M=59,67), social (M=26,67), psicológico (M=96,61) e na QdV Total (M=273,33).

Dos resultados da análise das variâncias entre as dimensões do COH-QOL-OQ e da QdV Total e a escolaridade, observamos o efeito de interação da variável escolaridade com significância estatística na dimensão Bem-estar psicológico (F=3,10, p=0,46) e na QdV Total (F=3,37, p=0,36). Os efeitos de interação destas variáveis estão representados nos Gráficos 3 e 4.

Gráfico 3 – Interação da escolaridade no Bem-estar psicológico das pessoas ostomizadas

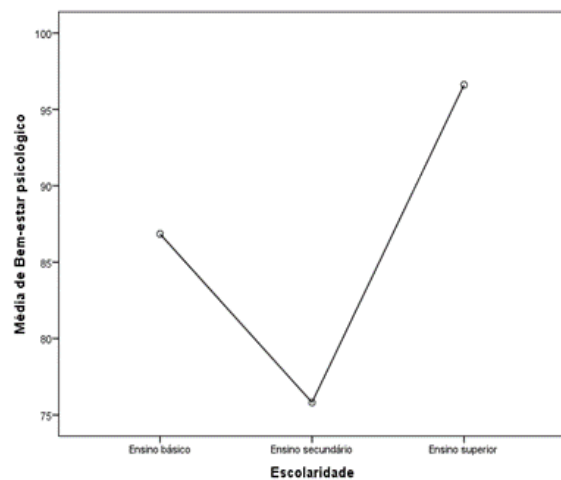
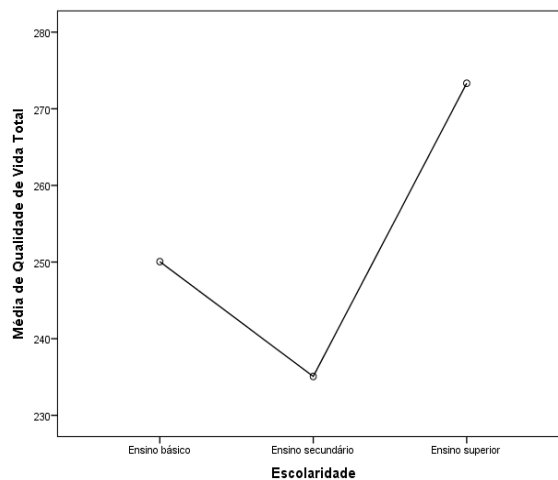


Gráfico 4 – Interação da escolaridade na Qualidade de Vida Total das pessoas ostomizadas



No gráfico 3 e 4 é notória a diferença na escolaridade sobre o “Bem-estar psicológico” e a QdV total. Os indivíduos com ensino superior apresentam médias consideravelmente mais elevadas de “Bem-estar psicológico” e QdV total ( $M=96,61$  e  $M= 273,33$ , respetivamente) relativamente aos titulares de ensino secundário.

Relativamente à situação laboral e para a análise da significância estatística das diferenças encontradas, procedemos a uma análise de variância através da Anova Oneway, de forma a observarmos os efeitos principais e de interação da variável sobre a qualidade de vida, avaliada através do COH-QOL-OQ. Estabelecemos cinco grupos de pessoas ostomizadas: G1 (Empregado); G2 (Desempregado); G3 (Reformado), G4 (Nunca trabalhou) e G5 (Baixa Médica).

Na tabela 14 são apresentados os valores resultantes da análise descritiva das variáveis relacionadas com as dimensões do COH-QOL-OQ e da QdV Total e a situação laboral dos sujeitos da amostra.

Tabela 14 - Resultados nas dimensões do COH-QOL-OQ segundo a situação laboral

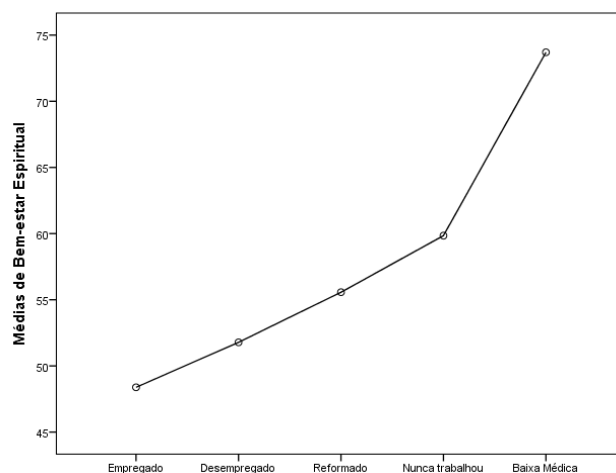
<b>Dimensões</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>DP</b>
Bem-estar físico	<b>G1</b>	52	91,58	18,80
	<b>G2</b>	32	83,75	17,18
	<b>G3</b>	230	82,80	23,63
	<b>G4</b>	13	83,00	18,20
	<b>G5</b>	10	75,80	22,84
Bem-estar espiritual	<b>G1</b>	52	48,38	10,83
	<b>G2</b>	32	51,78	16,08
	<b>G3</b>	230	55,57	16,40
	<b>G4</b>	13	59,85	17,30
	<b>G5</b>	10	73,70	15,39
Bem-estar social	<b>G1</b>	52	25,25	7,05
	<b>G2</b>	32	25,22	9,35
	<b>G3</b>	230	24,68	9,82
	<b>G4</b>	13	27,69	6,84
	<b>G5</b>	10	30,30	11,96
Bem-estar psicológico	<b>G1</b>	52	80,44	28,31
	<b>G2</b>	32	89,72	26,52
	<b>G3</b>	230	86,70	28,69
	<b>G4</b>	13	93,46	25,54
	<b>G5</b>	10	94,80	27,44
QdV Total	<b>G1</b>	52	245,65	33,93
	<b>G2</b>	32	250,47	39,79
	<b>G3</b>	230	249,76	52,25
	<b>G4</b>	13	264,00	47,27
	<b>G5</b>	10	274,60	72,10

Da análise dos valores da tabela 14, verificámos que os indivíduos em situação de baixa médica são os que apresentam médias mais elevadas nas dimensões de Bem-estar espiritual (M=73,70), social (M=30,30) e psicológico (M=94,80) e na QdV Total (M=274,60). Por outro lado, são os indivíduos empregados, quem apresenta maior Bem-estar físico (M=91,58).

Dos resultados da análise das variâncias entre as dimensões do COH-QOL-OQ e da QdV Total e a situação laboral, observamos o efeito de interação da variável com significância

estatística na dimensão Bem-estar espiritual ( $F=6,61$ ,  $p<0,01$ ). Os efeitos de interação destas variáveis está representado nos Gráfico 5.

Gráfico 5 – Interação da situação laboral no Bem-estar espiritual das pessoas ostomizadas



No gráfico 5 é notória a diferença na situação laboral sobre o “Bem-estar espiritual”. Os indivíduos com baixa médica e os que nunca trabalharam apresentam médias consideravelmente mais elevadas de “Bem-estar espiritual” ( $M= 73,70$ ;  $M=59,85$ , respetivamente) relativamente aos outros grupos (reformados, desempregados e empregados).

No que se refere à variável tipo de ostomia, consideramos dois grupos (G1 - Colostomia G2 – Outros tipos de ostomia). Para a análise da significância estatística das diferenças encontradas da relação entre o nível de qualidade de vida, avaliado através do COH-QOL-OQ, e o tipo de ostomia, procedemos à comparação das respetivas médias (t-test para amostras independentes) nas 4 dimensões do COH-QOL-OQ e na QdV Total. Assim, na tabela 15 apresentamos os valores (médias, desvios-padrão e diferenças) das médias no tipo de ostomia da amostra em função da qualidade de vida.

Tabela 15 - Resultados das médias da Qualidade de Vida segundo o tipo de ostomia

<b>Dimensões</b>	<b>Tipo de ostomia</b>	<b>N</b>	<b>M</b>	<b>DP</b>	<b>t</b>	<b>gl</b>	<b>Prob.</b>
Bem-estar físico	<b>G1</b>	247	78,60	23,61	-2,727	335	,01
	<b>G2</b>	90	86,03	21,57			
Bem-estar espiritual	<b>G1</b>	247	51,51	15,48	-2,272	335	,02
	<b>G2</b>	90	56,00	16,27			
Bem-estar social	<b>G1</b>	247	24,10	9,56	-1,187	335	,24
	<b>G2</b>	90	25,47	9,31			
Bem-estar psicológico	<b>G1</b>	247	85,12	28,10	-,547	335	,58
	<b>G2</b>	90	87,03	28,43			
QdV Total	<b>G1</b>	247	239,33	49,27	-2,526	335	,01
	<b>G2</b>	90	254,54	48,76			

Olhando os valores da tabela 15, verificámos que em todas as dimensões do COH-QOL-OQ e na QdV Total, os portadores de colostomias apresentam médias mais elevadas de qualidade de vida relativamente aos outros elementos da amostra. No entanto, apenas nas dimensões de “Bem-estar físico” e “Bem-estar espiritual” e na QdV Total observamos diferenças estatisticamente significativas ( $t=-2,727$ ,  $gl=335$ ,  $p=0,01$ ;  $t=-2,272$ ,  $gl=335$ ,  $p=0,01$ ; e  $t=-2,526$ ,  $gl=335$ ,  $p=0,01$ , respetivamente), favorável às pessoas portadoras de colostomia.

Em síntese, da relação entre o nível de qualidade de vida, avaliado através do COH-QOL-OQ, e as variáveis género e tipo de ostomia, através da comparação das respetivas médias nas 4 dimensões do COH-QOL-OQ e a QdV Total, constatamos diferenças estatisticamente significativas, tendo o instrumento demonstrado desempenho discriminante. Situação similar registou-se na análise de variância entre as dimensões do COH-QOL-OQ e a QdV Total e as variáveis grupo etário, estado civil, escolaridade e situação laboral. Relativamente à variável estado civil não se assinalou qualquer efeito de interação das variáveis em análise com significância estatística, ou seja, não houve discriminação na análise destas variáveis.

## Discussão dos resultados

Relativamente à caracterização da amostra e tendo em conta os resultados do nosso estudo e os da amostra do estudo EPICO desenvolvido por Morais, *et al.*, em 2005, verificámos que em Portugal a maioria dos ostomizados são do sexo masculino, caucasianos, com uma média de idade de 65 anos, reformados e com um nível de escolaridade básico. No Irão a população ostomizada também é maioritariamente constituída por homens (56,3%), com uma média de idades ligeiramente inferior à portuguesa (53,5 anos, com intervalo entre 12-75 anos) (Anaraki, *et al.*, 2014). Por seu lado, no estudo do Brasil mantém-se a tendência (51,6% são homens e 73% tem idade superior a 50 anos) (Gomboski, 2010). No estudo original não se evidencia este padrão, sendo que 53% da amostra eram mulheres. Contudo, com uma média de idades semelhante aos restantes estudos (M=69,5 anos). (Grant, *et al.*, 2004)

No que se refere ao tipo de ostomia, o nosso estudo e o estudo EPICO revelam que a maioria das pessoas ostomizadas em Portugal possui uma colostomia, assim como o estudo original (43,5%) os estudos realizados no Irão (67%) e no Brasil (67,4%). (Grant, *et al.*, 2004) (Anaraki, *et al.*, 2014) (Gomboski, 2010).

Relativamente à distribuição dos itens nos diferentes fatores, no nosso estudo alguns dos itens saturaram em fatores distintos ao do estudo original, contudo nos outros dois estudos analisados isto não aconteceu.

Quando analisados os coeficientes de *alfa* de *Cronbach* dos 43 itens do COH-QOL-OQ, constatamos que todos contribuem conjunta e equitativamente para a qualidade do mesmo, o que nos leva a inferir que não existe benefício em eliminar nenhum dos itens.

Após correlação entre as dimensões do COH-QOL-OQ e o item 16, salienta-se a correlação baixa e negativa e sem significância estatística entre a dimensão “Bem-estar físico” e o item em análise. No estudo brasileiro de validação surgem correlações positivas, com intensidade de moderada a forte em todos os fatores, sendo de salientar a baixa magnitude do fator BEF, apesar de estatisticamente significativa. (Gomboski, 2010)

Para a análise da validade de construto discriminante consideramos seis hipóteses de discriminação entre as dimensões do COH-QOL-OQ, a QdV Total e as variáveis género, grupo etário, estado civil, escolaridade, situação laboral e tipo de ostomia.

Verificámos, ainda, que os indivíduos solteiros apresentam médias mais elevadas nas dimensões de Bem-estar social (M=27,60) e psicológico (M=95,40) e

na QdV Total (M=260,36). Por outro lado, são os indivíduos casados, quem apresenta médias mais elevadas de Bem-estar físico (M=84,81) e social (M=28,53); e os viúvos maior Bem-estar espiritual (M=55,50). Contrariamente ao estudo brasileiro, em que os indevidos casados apresentavam níveis de QdV globais mais elevados. (Gomboski, 2010) Quando consideramos a situação laboral, observamos que os indivíduos com baixa médica e os que nunca trabalharam apresentam médias mais elevadas de Bem-estar espiritual, comparativamente aos outros grupos (reformados, desempregados e empregados). Já o estudo brasileiro revelou que os pacientes que não trabalham apresentavam maior bem-estar psicológico. (Gomboski, 2010)

No estudo de Gomboski, no Brasil, quando analisada a validade discriminante das dimensões do COH-QOL-OQ e a QdV Total com as variáveis grupo etário, sexo e escolaridade não se constatou a existência de diferenças estatisticamente significantes entre os grupos. Contrariamente, no nosso estudo verificaram-se, em todas as variáveis diferenças estatisticamente significativas. Por exemplo: são os indivíduos mais novos (idade inferior ou igual a 40 anos), quem apresenta médias mais elevadas de Bem-estar físico (M=84,18) e social (M=28,53); os indivíduos com o nível de escolaridade superior mostram médias consideravelmente mais elevadas de Bem-estar psicológico e QdV Total relativamente aos titulares de ensino básico e secundário; os homens apresentam níveis de bem-estar físico ( $t=2,844$ ;  $gl=335$ ;  $p=0,01$ ) mais elevados e as mulheres apresentam mais elevados níveis de bem-estar espiritual ( $t=-2,563$ ;  $gl= 224$ ;  $p= 0,01$ ).

O nosso estudo evidencia que os portadores de colostomias aduzem médias mais elevadas de Bem-estar físico, Bem-estar espiritual e de QdV Total. Também, o estudo do Brasil revela que os portadores de colostomia apresentam médias de qualidade de vida mais elevadas, contudo com resultados estatisticamente muito próximos (Portadores de Colostomia: M BEF 6,8; M BEP 6,8; M BES 6,8; M BEE 7,4; Portadores de Ileostomia M BEF 6,9; M BEP 6,7; M BES 6,2; MBEE 7,3; Portadores de Urostomia M BEF 6,6; M BEP 6,5; M BES 6,4; M BEE 7,4) (Gomboski, 2010) O estudo brasileiro mostrou que pessoas com estomas definitivos aduziam maiores níveis de QdV Total, assim como as pessoas com estoma há mais de 12 meses apresentavam melhores níveis de BEP e BES, contrariamente às pessoas com estoma há menos de 12 meses.



# CONCLUSÃO

Neste último capítulo referir-nos-emos às considerações finais sobre o estudo realizado, bem como, às suas limitações e implicações futuras.

O avanço das tecnologias, assim como a prevalência de doenças crónicas tem levado a comunidade científica e a população em geral à procura clara e compreensível de aumentar a longevidade das populações. Perante isto, é importante que todos reflitamos sobre o impacto da saúde/doença na qualidade de vida das pessoas e após esta reflexão compreender que é premente que a conquista da longevidade tem que ser conseguida a par com a conquista de qualidade de vida.

A utilização de instrumentos para medir a qualidade de vida teve o seu início em meados dos anos 70, do século XX e surgiu, já na altura, como uma preocupação da comunidade no paradigma do impacto da saúde na qualidade de vida. A adaptação de instrumentos de medida aparece como uma possibilidade facilitadora e igualmente fidedigna de mensurar e apresentar resultados em saúde.

Os resultados deste estudo metodológico permitem algumas considerações finais, tais como:

- O processo de tradução e adaptação do COH-QOL-OQ com recurso à tradução e retradução, ao painel de peritos, ao pré-teste e à reflexão falada asseguram a validade do instrumento para a cultura portuguesa.
- O estudo da validade através da análise fatorial possibilitou a extração de quatro fatores ou dimensões relacionados com o bem-estar físico, espiritual, psicológico e social.
- A diferente distribuição dos itens nos 4 fatores encontrados em relação ao instrumento original revela-nos que, para a amostra em estudo, determinado item/problema se insere numa dimensão diferente de bem-estar.
- O estudo da fiabilidade do COH-QOL-OQ para a população portuguesa permitiu confirmar, através do cálculo do coeficiente Alfa de Cronbach, a consistência interna do instrumento, assim como correlações positivas entre os vários itens e fatores, confirmando a sua confiabilidade psicométrica.

- Os elevados valores de desvio padrão obtidos, podem sugerir-nos que seria mais adequado uma escala com menor amplitude, cujas opções de resposta deveriam estar discriminadas. Com esta alteração, pensamos poder reduzir a subjetividade e facilitar o posicionamento dos indivíduos nas opções de resposta.
- A versão portuguesa do COH-QOL-OQ revelou-se psicometricamente válida e adequada à amostra em estudo, podendo ser utilizada de forma segura em futuras investigações.
- Quanto ao estudo descritivo dos dados obtidos salienta-se um nível global de qualidade de vida de 5,98, sendo 0 = pior qualidade de vida e 10 = melhor qualidade de vida.
- Das quatro dimensões do bem-estar, salienta-se a média mais elevada do bem-estar físico (7,24), o que nos leva a inferir que a presença de uma ostomia tem um menor impacto físico do que psicológico, social ou espiritual. O que pode ser explicado pela maior capacidade e enfoque dos enfermeiros na componente física/instrumental da educação do que noutras áreas do bem-estar humano. Também, os avanços científicos realizados ao nível do material de ostomia podem explicar esta melhoria da qualidade de vida.
- O item/problema que obteve a média mais baixa foi: “*O facto de ter uma ostomia trouxe mudanças positivas à sua vida?*”. Estes resultados poderão estar relacionados com o facto de que viver com uma ostomia ser um processo claramente difícil, cheio de desafios e mudanças menos positivas na vida do ostomizado e da família.
- A avaliação da qualidade de vida das pessoas ostomizadas em Portugal permitirá: extrair conclusões que influenciem e adequem a formação dos profissionais de saúde na área da estomaterapia; adequar o plano de educação das pessoas ostomizadas e famílias; otimizar recursos hospitalares e na comunidade de forma a apoiar; acompanhar este grupo e investir nas áreas de bem-estar mais afetadas pela presença da ostomia; e valorizar a área do bem-estar espiritual.

## Limitações do estudo e implicações futuras

No decurso deste estudo confrontamo-nos com algumas dificuldades no dimensionamento duma amostra representativa, a nível nacional, com diferentes tipos de ostomias para melhor diferenciação dos resultados.

Uma outra limitação para a amostra em estudo prendeu-se com a extensão do COH-QOL-OQ (43 itens) e com o baixo grau de escolaridade dos ostomizados.

Os resultados obtidos levam-nos a sugerir que é fundamental alargar a aplicação deste instrumento de medida (com uma escala de menor amplitude com discriminação das opções de resposta) a mais indivíduos ostomizados em Portugal, de forma a quantificarmos melhor a qualidade de vida desta população. Seria pertinente, em estudos futuros, a análise e correlação da QdV Total e o tipo tempo de existência de ostomia, assim como o seu carácter (temporário ou definitivo).

Os resultados do nosso estudo sugerem que a versão portuguesa do *City of Hope – Quality of Life – Ostomy Questionnaire*, com um coeficiente alfa de Cronbach de 0,91, é um instrumento válido e confiável para a equipa de saúde avaliar a qualidade de vida das pessoas com ostomias urinárias ou intestinais, com ou sem cancro, considerando as dimensões de bem-estar físico, espiritual, psicológico e social. Assim, pensamos que este estudo e o instrumento que adaptamos e validamos contribui para a sensibilização dos profissionais de saúde, quer a nível hospitalar, quer a nível dos Cuidados de Saúde Primários, para a importância do impacto físico, psicológico, espiritual e social da ostomia na qualidade de vida da pessoa ostomizada, merecendo, por isso, estas áreas do bem-estar uma maior atenção e acompanhamento.



## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Almeida, L. S., & Freire, T. (2008). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. (Psiquilibrios, Ed.) Braga.
- Alves, P., Castro, M., Morais, I, Peixoto, P., & Araujo, B. (2014). Tradução e adaptação transcultural da Escala Estoma – QvD para a população Portuguesa. *Journal of tissue Regeneration & Healing, Outubro/março – V*, 4-8.
- Anaraki, F., Vafaie, M., Behboo, R., Esmailpour, S., Maghsoodi, N., Safaee, A., & Grant, M. (Jul-Aug de 2014). The City of Hope-Quality of Life-Ostomy Questionnaire: Persian Translation and Validation. *Ann Med Health Sci Res*, 634–637. Obtido de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4160695/>
- Association, D. O. (30 de Julho de 2015). *COPA*. Obtido de <http://www.copa.dk/andet/copa-in-english/>
- Association, I. O. (1 de Junho de 2015). *Internacional Ostomy Association*. Obtido de <http://www.ostomyinternational.org/>
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures. (I. Lippincott Williams & Wilkins, Ed.) *SPINE*, 25, 3186–3191.
- Canavarro, M. C., Pereira, M., Moreira, H., & Paredes, T. (2010). Qualidade de vida e saúde: aplicações do WHOQOL. *Alicerces*, 243-68.
- Cascais, A. F., Martini, J. G., & Almeida, P. J. (Jan-Mar de 2007). O IMPACTO DA OSTOMIA NO PROCESSO DE VIVER HUMANO. *Texto & Contexto Enfermagem*, pp. 163-167.
- Dinnick, T. (2005). *The origins and evolution of colostomy* (Vol. 22). London: British Journal of Surgery Society Ltd.
- Ellis, H. (2010). A Brief History of Emergency Abdominal Surgery. Em P. R. Moshe Schein, *Schein's Common Sense Emergency Abdominal Surgery* (pp. 7-12). Springer-Verlag Berlin Heidelberg.
- Ferreira, A., Seiça, A., & Morais, I. (Setembro de 2009). Pessoa Ostomizada. *Enfermagem e o Cidadão*, 20, p. 3.

- Ferreira, P. L., & Marques, F. B. (1998). *Avaliação Psicométrica e Adaptação Cultural e Linguística de Instrumentos de Medição em Saúde: Princípios Metodológicos Gerais*. Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade.
- Fleck, M. P., Leal, O. F., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., . . . Pinzon, V. (1999). Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 19-28.
- Gomboski, G. (2010). *Adaptação cultural e validação do City of Hope - Quality of Life - Ostomy Questionnaire para a língua portuguesa no Brasil*. São Paulo.
- Grant, M., Ferrell, B., Dean, G., Uman, G., Chu, D., & Krouse, R. (2004). Revision and psychometric testing of the City of Hope Quality of Life-Ostomy questionnaire. *Quality of Life Research*, pp. 1445-1457.
- Guindic, L. C. (Jun de 2006). Aspectos anecdóticos e históricos de las ileostomías y colostomías. *Revista Medica del Hospital General de Mexico*, 69, pp. 113-118.
- Hungler, B. P., Tatano, C., & Polit, D. F. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem. Métodos, avaliação e utilização* (Vol. 5ª Edição). Artmed.
- Kaplan, H., Sadock, B. J., & Grebb, J. A. (1997). *Compêndio de psiquiatria: ciências do comportamento e psiquiatria clínica* (Vol. 7ª edição). (E. A. Médicas, Ed.) Porto Alegre.
- Lewis, L. (s.d.). *Inside Out Stoma Support Group*. Obtido de iossg: <http://iossg.org.uk/wp-content/uploads/2013/02/History-evolution-of-stomas-appliances.CV01.pdf>
- Lobão, C., Gaspar, M., Marques, A., & Sousa, P. (Dez de 2009). Aceitando o Contra-Natura? O processo de aceitação do estado de saúde da pessoa com ostomia. *Referência*, 11, pp. 23-36.
- Lyon, C. C., & Smith, A. J. (2001). *Abdominal Stomas and Their Skin Disorders*. United Kingdom: Martin Dunitz.
- Lyons, A. S. (1952). *An Ileostomy Club*. New York: JAMA.
- Marques, G. (2012). Ostomias Digestivas. Em I. S. MORAIS, *Estomaterapia, O saber e o Cuidar* (pp. 17-23). Lisboa: Lidel.
- Marquis, P., Marrel, A., & Jambon, B. (2003). Quality of Life in patients with stomas: The Montreux Study. *Ostomy Wound Management (Impact Factor)*, 49(2), 48-55.

- Monteiro, R., Braile, D. M., Brandau, R., & Jatene, F. B. (2010). Qualidade de vida em foco. *Revista Brasileira de Cirurgia Cardiovascular*, 4, 568-574.
- Morais, I., Neves, D., & Seça, A. (Novembro de 2009). Caracterização da Pessoa com Complicações Locais da Ostomia e sua percepção sobre os cuidados de saúde recebidos. *Nursing*, 251, 28-30.
- Morais, I., Seça, A., & Pereira, M. (2012). Complicações em Ostomias de eliminação. Em I. S. MORAIS, & Lidel (Ed.), *Estomaterapia: O saber e o cuidar* (pp. 40-48). Lisboa.
- Morais, I., Seça, A., Ferreira, A., Moreira, J., Araujo, M., Pereira, H., . . . Marques, G. (2005). *Epidemiologia – Investigação – Cuidados em Ostomia "Qualidade de Vida da Pessoa Ostomizada e Seus Cuidadores"*. Coimbra.
- Nu-Hope Laboratories, I. (1 de Julho de 2015). *Nu-Hope Laboratories, Inc.* Obtido de <http://nu-hope.com/>
- Olbrich, M. E. (1983). Development and Validation os the Ostomy Adjustment Scale. *Rehabilitation Psycology*, 28, 3-12.
- Organization, W. H. (1998). *WHOQOL - User Manual*. Geneva: DIVISION OF MENTAL HEALTH AND PREVENTION OF SUBSTANCE ABUSE, WORLD HEALTH ORGANIZATION.
- Ostomizados, A. P. (1 de Junho de 2015). Obtido de Associação Portuguesa de Ostomizados: <http://www.apostomizados.pt/>
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2014). *Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS* (6ª ed.). (E. Sílabo, Ed.) Lisbo.
- Peteren, M. J. (2010). Análise da Qualidade de Vida dos Académicos do Curso de Graduação em Medicina. *Universidade Federal de Santa Catarina*.
- Phipps, W. J., Sands, J. k., & Marek, J. F. (2003). *Enfermagem Médico – Cirúrgica: Conceitos e Prática Clínica*. (Lusociência, Ed.) Loures.
- Pinheiro, A., & Ramos, L. (2012). Ostomias Urinárias. Em I. S. MORAIS, *Estomaterapia: O saber e o cuidar* (pp. 24-26). Lisboa: Lidel.
- Polit, D. F., Beck, C. T., & Hungler, B. P. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem - Métodos, avaliação e utilização* (5ª ed.). Artmed.
- Prieto, L., Thorsen, H., & Juul, K. (Outubro de 2005). Development and validation of a quality of life questionnaire for patients with colostomy or ileostomy. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3(62).

- Ribeiro, J. L. (2010). *Investigação e Avaliação em Psicologia e Saúde* (Vol. 2ª edição). Lisboa: Placebo.
- Santos, C. H., Bezerra, M. M., Bezerra, F. M., & Paraguassú, B. R. (Janeiro/Março de 2007). Perfil do Paciente Ostomizado e Complicações Relacionadas ao Estoma. *Revista brasileira de coloproctologia*, 27, 16-19.
- Santos, I. M., Seica, A. M., Santos, A. P., Marques, G. F., Domingos, J. A., Ramos, L. A., . . . Zeller, M. M. (2012). *Estomaterapia: O saber e o cuidar*. Lidel.
- Santos, L. D., & Martins, I. (Maio de 2002). *A QUALIDADE DE VIDA URBANA, O caso da cidade do Porto*. Porto: Faculdade de Economia da Universidade do Porto.
- Silva, A. L., & Shimizu, H. E. (2006). O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 483-490.
- Simões, I. (Novembro de 2002). Cuidados de Enfermagem ao Doente Ostomizado. *Referência*, 9, pp. 75-80.
- Squibb, B.-M. (1 de Julho de 2015). *Bristol-Myers Squibb*. Obtido de <http://www.bms.com/ourcompany/Pages/history.aspx>
- Stomaatje Foundation. (20 de Março de 2015). *The history of the stoma*. Obtido em 20 de Março de 2015, de Stomaatje.com: <http://www.stomaatje.com/history.html>

## ANEXOS



**Anexo I**

Versão Original do instrumento *City of Hope Quality of Life – Ostomy  
Questionnaire*



Directions: We are interested in knowing how the experience of having an ostomy affects your quality of life.

Please answer all of the following questions based on **your life at this time**.

Please circle the number from 0 – 10 that best describes your experiences. For example:

How difficult is it for you to **climb stairs**?

Not at all difficult 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely difficult

Circling (2) means you have some but not a lot of difficulty climbing stairs.

Related to your ostomy, to what extent are the following a problem for you?

1.           **Physical strength**  
no problem 0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10 severe problem
2.           **Fatigue**  
no problem 0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10 severe problem
3.           **Skin surrounding the ostomy**  
no problem 0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10 severe problem
4.           **Sleep disorders**  
no problem 0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10 severe problem
5.           **Aches or pains**  
no problem 0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10 severe problem
6.           **Gas**  
no problem 0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10 severe problem
7.           **Odor**  
no problem 0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10 severe problem
8.           **Constipation**  
no problem 0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10 severe problem
9.           **Diarrhea**  
no problem 0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10 severe problem
10.          **Leaking from the pouch (or around the appliance)**  
no problem 0    1    2    3    4    5    6    7    8    9    10 severe problem

11. Overall physical well-being  
no problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem
12. How difficult has it been for you to adjust to your ostomy?  
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
13. How useful do you feel?  
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
14. How much satisfaction or enjoyment in life do you feel?  
none at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
15. How much are you embarrassed by your ostomy?  
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely embarrassed
16. How good is your overall quality of life?  
extremely poor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excellent
17. How is your ability to remember things?  
extremely poor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excellent
18. How difficult is it to look at your ostomy?  
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely difficult
19. How difficult is it for you to care for your ostomy?  
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely difficult
20. Do you feel like you are in control of things in your life?  
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completely
21. How satisfied are you with your appearance?  
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely satisfied
22. How much anxiety do you have?  
none at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe

23. How much depression do you have?  
**none at all** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **severe**
24. Are you fearful that your disease will come back?  
**not at all** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **extremely fearful**
25. Do you have difficulty meeting new people?  
**not at all** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **extremely difficult**
26. How much financial burden resulted from your illness or treatment?  
**none at all** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **extreme**
27. How distressing has your illness been for your family?  
**not at all** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **extremely distressing**
28. How much does your ostomy interfere with your ability to travel?  
**not at all** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **completely**
29. Has your ostomy interfered with your personal relationships?  
**not at all** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **completely**
30. How much isolation is caused by your ostomy?  
**none** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **a great deal**
31. Is support from friends and family sufficient to meet your needs?  
**not at all** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **extremely**
32. Has your ostomy interfered with your recreational/sports activities?  
**not at all** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **a great deal**
33. Has your ostomy interfered with your social activities?  
**not at all** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **a great deal**
34. Has your ostomy interfered with your ability to be intimate?  
**not at all** 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 **a great deal**

35. Do you have enough privacy at home for doing your ostomy care?  
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
36. Do you have enough privacy when traveling for conducting your ostomy care?  
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
37. How much uncertainty do you feel about your future?  
none at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extreme
38. Do you sense a reason for being alive?  
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
39. Do you have a sense of inner peace?  
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
40. How hopeful do you feel?  
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely
41. Is support you receive from personal spiritual activities such as prayer or meditation sufficient to meet your needs?  
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completely
42. Is support you receive from religious activities such as going to church or synagogue sufficient to meet your needs?  
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completely
43. Has having an ostomy made positive changes in your life style?  
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal

## **Anexo II**

Pedido de permissão à autora original para tradução e validação do COH-  
QOL-OQ para a cultura portuguesa





Grant, Marcia [Adicionar aos contatos](#) 09/02/2015 |▶  
Para: 'susana\_barreira@msn.com' ▼

Yes you have my permission to use the scale and translate it.

Good luck with your research. Marcia G

---

**From:** Susana Isabel Rodrigues Barreira [mailto:susana\_barreira@msn.com]

**Sent:** Monday, February 09, 2015 09:17 AM

**To:** Grant, Marcia

**Subject:** RE: Quality of Life Questionnaire for a Patient with an Ostomy

Dr. Marcia.

Give me permission to use the scale? Make your translation, back translation and psychometric studies for the Portuguese population?

I hope I have been clear.

Thank you

Susana Barreira



### **Anexo III**

#### Síntese das Traduções do COH-QOL-OQ



	Versão Original	Tradução 1	Tradução 2	T 1-2	Comentários
1	Physical strength no problem / severe problem	Força física Não é problema / problema grave	Capacidade física Sem problema / Problema severo	Capacidade física Sem problema / Problema severo	Pergunta invertida
2	Fatigue No problem / severe problem	Fadiga Não é problema / problema grave	Fadiga Sem problema / Problema severo	Fadiga Sem problema / Problema severo	Pergunta invertida
3	Skin surrounding the ostomy No problem / severe problem	Pele ao redor da estomia Não é problema / problema grave	Problemas na pele peri-estomal Sem problema / Problema severo	Problemas na pele peri- estomal Sem problema / Problema severo	Pergunta invertida
4	Sleep disorders No problem / severe problem	Interrupções de sono Não é problema / problema grave	Distúrbios do sono Sem problema / problema severo	Distúrbios do sono Sem problema / problema severo	Pergunta invertida
5	Aches or pains No problem / severe problem	Dores ou sofrimentos Não é problema / problema grave	Dores Sem problema / problema severo	Dores Sem problema / problema severo	Pergunta invertida
6	Gas no problem No problem / severe problem	Gases Não é problema / problema grave	Gases Sem problema / problema severo	Gases Sem problema / problema severo	Pergunta invertida
7	Odor No problem / severe problem	Odor Não é problema / Problema grave	Odores Sem problema / problema severo	Odores Sem problema / problema severo	Pergunta invertida
8	Constipation No problem / severe problem	Constipação Não é problema / problema grave	Obstipação Sem problema / problema severo	Obstipação Sem problema / problema severo	Pergunta invertida
9	Diarrhea No problem / severe problem	Diarréia Não é problema / Problema grave	Diarreia Sem problema / problema severo	Diarreia Sem problema / problema severo	Pergunta invertida
10	Leaking from the pouch (or around the appliance)	Vazamento da bolsa (ou ao redor da bolsa) Não é problema / problema grave	Extravasamento de liquido do saco Sem problema / problema severo	Extravasamento de liquido do saco ( ou ao redor do saco)	Pergunta invertida

	No problem / severe problem			Sem problema / problema severo	
11	Overall physical well-being No problem / severe problem	Bem-estar físico geral Não é problema / problema grave	Bem-estar físico geral Sem problema / problema severo	Bem-estar físico geral Sem problema / problema severo	Pergunta invertida
12	How difficult has it been for you to adjust to your ostomy? Not at all / a great deal	Quanto tem sido difícil para você se adaptar à ostomia? Nem um pouco / bastante	Teve dificuldade para se adaptar à ostomia? De modo algum / Muito	Teve dificuldade para se adaptar à ostomia? De modo algum / Muito	Pergunta invertida
13	How useful do you feel? Not at all / a great deal	Quanto você se sente útil? Nem um pouco / Extremamente	Sente-se útil De modo algum / Muito	Sente-se útil De modo algum / Muito	
14	How much satisfaction or enjoyment in life do you feel? None at all / a great deal	Quanta satisfação ou prazer você sente pela vida? Nenhuma / Muita	Sente-se satisfeito ou feliz? De modo algum / Muito	Sente-se satisfeito ou feliz com a vida? De modo algum / Muito	
15	How much are you embarrassed by your ostomy? Not at all / extremely embarrassed	Quanto você se sente constrangido por causa da sua ostomia? Nem um pouco / Extremamente constrangido	Sente-se embaraçado com a sua ostomia? De modo algum / Extremamente	Sente-se constrangido com a sua ostomia? De modo algum / Extremamente	Pergunta invertida
16	How good is your overall quality of life? Extremely poor / excellent	Quanto é boa sua qualidade de vida no geral? Extremamente ruim / Excelente	De um modo geral sente que tem uma boa qualidade de vida? Muito má / excelente	Como está a sua qualidade de vida no geral? Muito má / Excelente	

17	How is your ability to remember things? Extremely poor / excellent	Como está a sua memória? Extremamente ruim / Excelente	Qual a sua capacidade em recordar coisas? Muito má / Excelente	Como está a sua memória? Muito má / Excelente	Qual a pertinência desta pergunta para um estudo sobre QV?
18	How difficult is it to look at your ostomy? Not at all / extremely difficult	Quanto é difícil para você olhar para sua ostomia? Nem um pouco / Extremamente difícil	Qual a sua dificuldade em olhar para a ostomia? Nada / Extremamente	Tem dificuldade em olhar para a sua ostomia? Nem um pouco / Extremamente difícil	Pergunta invertida
19	How difficult is it for you to care for your ostomy? Not at all / extremely difficult	Quanto é difícil para vocês cuidar de sua ostomia? Nem um pouco / Extremamente difícil	Quão difícil é para si cuidar da sua ostomia? Nada / Extremamente	Tem dificuldade em cuidar da sua ostomia? Nem um pouco / Extremamente difícil	Pergunta invertida
20	Do you feel like you are in control of things in your life? Not at all / completely	Você sente que tem controle sobre as coisas na sua vida? Nem um pouco / completamente	Sente que consegue autogerir a sua vida? Nada / Completamente	Sente que tem autocontrole sobre as coisas na sua vida? Nem um pouco / Completamente	
21	How satisfied are you with your appearance? Not at all / extremely satisfied	Quanto você está satisfeito com sua aparência? Nem um pouco / Extremamente satisfeito	Quão satisfeito está com a sua aparência? Nada / Extremamente	Está satisfeito com a sua aparência? Nem um pouco / Extremamente satisfeito	
22	How much anxiety do you have? None at all / severe	Quanta ansiedade você tem? Nenhuma / Extrema	Qual o seu grau de ansiedade? Nulo / severo	Qual o seu grau de ansiedade? Nenhum / Severo	Pergunta invertida
23	How much depression do you have? None at all / severe	Quanta depressão você tem? Nenhuma / Extrema	Qual o grau de depressão que sente? Nulo / Severo	Qual o grau de depressão que sente? Nenhum/ severo	Pergunta invertida

24	<p>Are you fearful that your disease will come back?</p> <p>Not at all / extremely fearful</p>	<p>Você tem receio que a doença volte?</p> <p>Nem um pouco / receio extremamente</p>	<p>Receia que a sua doença possa voltar?</p> <p>De modo algum / Extremamente difícil</p>	<p>Receia que a sua doença possa voltar?</p> <p>Nem um pouco / receio extremamente</p>	Pergunta invertida
25	<p>Do you have difficulty meeting new people?</p> <p>Not at all / extremely difficult</p>	<p>Você tem dificuldade em conhecer novas pessoas?</p> <p>Nem um pouco / dificuldade extrema</p>	<p>Tem dificuldade em novos relacionamentos?</p> <p>De modo algum / Extremamente difícil</p>	<p>Tem dificuldade em conhecer novas pessoas?</p> <p>Nem um pouco / Extremamente difícil</p>	Pergunta invertida
26	<p>How much financial burden resulted from your illness or treatment?</p> <p>None at all / extreme</p>	<p>Quanto encargo financeiro resultou de sua doença ou tratamento?</p> <p>Nenhum / Extremo</p>	<p>Qual a sobrecarga econômica acarretada pelo seu estado de doença ou tratamentos?</p> <p>Nenhuma / Extrema</p>	<p>Qual o encargo financeiro que a sua doença ou tratamento lhe trouxeram?</p> <p>Nenhum / Extremo</p>	Pergunta invertida
27	<p>How distressing has your illness been for your family?</p> <p>Not at all / extremely distressing</p>	<p>Quanto a sua doença tem sido angustiante para a sua família?</p> <p>Nem um pouco / Extremamente angustiante</p>	<p>Quais as consequências negativas que a doença provocou no seu meio familiar?</p> <p>Nenhumas / Extremas</p>	<p>A sua doença tem sido angustiante para a sua família?</p> <p>Nem um pouco / Extremamente angustiante</p>	Pergunta invertida
28	<p>How much does your ostomy interfere with your ability to travel?</p> <p>Not at all / completely</p>	<p>Quanto a sua ostomia interfere na sua capacidade para viajar?</p> <p>Nem um pouco / Completamente</p>	<p>Até que ponto a ostomia interfere com a sua capacidade de viajar?</p> <p>Nada / Completamente</p>	<p>Até que ponto a ostomia interfere com a sua capacidade de viajar?</p> <p>Nada / Completamente</p>	Pergunta invertida
29	<p>Has your ostomy interfered with your personal relationships?</p>	<p>A sua estomia tem interferido nas suas relações pessoais?</p>	<p>Até que ponto a ostomia interfere com as relações interpessoais?</p>	<p>A sua estomia tem interferido nas suas relações pessoais?</p>	Pergunta invertida

	Not at all / completely	Nem um pouco / Completamente	Nada / Completamente	Nem um pouco / Completamente	
30	How much isolation is caused by your ostomy? None / a great deal	Quanto isolamento é causado pela sua estomia? Nenhum / Muito	Até que ponto a sua ostomia implica isolamento? Nenhum / Muitíssimo	Até que ponto a sua ostomia lhe tem provocado isolamento? Nenhum / Muitíssimo	Pergunta invertida
31	Is support from friends and family sufficient to meet your needs? Not at all / extremely	O apoio de seus amigos e família é suficiente para atender suas necessidades? Nem um pouco / Extremamente	O apoio dado pelos familiares e amigos é suficiente para satisfazer as suas necessidades? De modo algum / Extremamente	O apoio dado pelos familiares e amigos é suficiente para satisfazer as suas necessidades? De modo algum / Extremamente	
32	Has your ostomy interfered with your recreational/sports activities? Not at all / a great deal	A sua estomia tem interferido nas suas actividades recreativas/desportivas? Nem um pouco / bastante	A sua ostomia interfere nas suas actividades recreativas/desportivas? De modo algum / Muitíssimo	A sua ostomia interfere nas suas actividades recreativas/desportivas? De modo algum / Muitíssimo	Pergunta invertida
33	Has your ostomy interfered with your social activities? Not at all / a great deal	A sua estomia tem interferido nas suas actividades sociais? Nem um pouco / bastante	A sua ostomia interfere nas suas actividades sociais? De modo algum / Muitíssimo	A sua ostomia interfere nas suas actividades sociais? De modo algum / Muitíssimo	Pergunta invertida
34	Has your ostomy interfered with your ability to be intimate? Not at all / a great deal	A sua estomia tem interferido na sua intimidade? Nem um pouco / bastante	A sua ostomia interfere com a sua capacidade em privar? De modo algum / Muitíssimo	A sua estomia tem interferido na sua intimidade? Nem um pouco / bastante	Pergunta invertida
35	Do you have enough privacy at home for	Você tem privacidade suficiente em casa	Tem privacidade suficiente no seu domicílio para	Tem privacidade suficiente na sua casa	

	doing your ostomy care? Not at all / a great deal	para cuidar de sua estomia? Nem um pouco / bastante	cuidar da sua ostomia? De modo algum / total	para cuidar da sua ostomia? De modo algum / total	
36	Do you have enough privacy when traveling for conducting your ostomy care? Not at all / a great deal	Você tem privacidade suficiente, quando viaja, para realizar os cuidados com sua estomia? Nem um pouco / Bastante	Tem privacidade suficiente quando viaja para cuidar da sua ostomia? De modo algum / Total	Tem privacidade suficiente, quando viaja, para cuidar da sua ostomia? De modo algum / Total	
37	How much uncertainty do you feel about your future? None at all / extreme	Quanta incerteza você sente com relação ao seu futuro? Nem um pouco / Muita	Qual o grau de incerteza quanto ao seu futuro? Nenhum / Extremo	Qual o grau de incerteza que sente em relação ao seu futuro? Nenhum / Extremo	Pergunta invertida
38	Do you sense a reason for being alive? Not at all / a great deal	Você sente que tem uma razão para estar vivo? Nem um pouco / Muita	Sente que existe uma razão para estar vivo? De modo algum / Muitíssimo	Sente que existe uma razão para estar vivo? De modo algum / Muitíssimo	
39	Do you have a sense of inner peace? Not at all / a great deal	Você tem um sentimento de paz interior? Nem um pouco / Muito	Tem um sentimento de paz interior? De modo algum / Muitíssimo	Tem um sentimento de paz interior? De modo algum / Muitíssimo	
40	How hopeful do you feel? Not at all / extremely	Quanto você se sente esperançoso? Nem um pouco / Extremamente	Sente-se otimista quanto ao futuro? De modo algum / Extremamente	Sente-se esperançoso quanto ao futuro? De modo algum / Extremamente	
41	Is support you receive from personal spiritual activities such as prayer or mediation	O apoio que você recebe de suas actividades espirituais, tais como rezar ou meditar, é suficiente para	Obtém, com as orações ou meditação, suporte suficiente para satisfazer as suas	O que recebe das suas actividades religiosas, tais como rezar ou meditar, é suficiente para satisfazer as suas necessidades?	Tradução 2 mal feita (satisfazer as suas necessidades espirituais...)

	sufficient to meet your needs? Not at all / completely	atender suas necessidades? Nem um pouco / Completamente	necessidades espirituais? De modo algum / Completamente	Nem um pouco / Completamente	
42	Is support you receive from religious activities such as going to church or synagogue sufficient to meet your needs? Not at all / completely	O apoio que você recebe de suas actividades espirituais, tai como ir a igreja ou sinagoga, é suficiente para atender suas necessidades? Nem um pouco / Completamente	Obtém com as actividades religiosas suporte suficiente para satisfazer as suas necessidades espirituais? De modo algum / Completamente	O que recebe das suas actividades religiosas, tais como ir à Igreja ou outro local de culto, é suficiente para satisfazer as suas necessidades? Nem um pouco / Completamente	Tradução 2 mal feita (satisfazer as suas necessidades espirituais...)
43	Has having an ostomy made positive changes in your life style? Not at all / a great deal	Ter uma estomia tem trazido mudanças positivas na sua vida? Nem um pouco / bastante	O facto de ter uma ostomia trouxe mudanças positivas à sua vida? De modo algum / Muitíssimas	O facto de ter uma ostomia trouxe mudanças positivas à sua vida? De modo algum / Muitíssimas	



**Anexo IV**  
Síntese das Retrotraduções do COH-QOL-OQ



	<b>Tradução 1</b>	<b>Tradução 2</b>	<b>Tradução final 1-2</b>	<b>Versão Original</b>	<b>Comentários</b>
1	Physical Capacity	<i>Physical ability</i>  Not a problem Severe Problem	Physical Capacity	Physical strength  no problem / severe problem	Pergunta invertida
2	Fatigue	Fatigue	Fatigue  No problem / Severe Problem	Fatigue  No problem / severe problem	Pergunta invertida
3	Peri-stomal skin problems	Peri-stoma skin issues	Peri-stomal skin problems	Skin surrounding the ostomy  No problem / severe problem	Pergunta invertida
4	Sleep disorders	Sleep disorders	Sleep disorders  No problem / Severe problem	Sleep disorders  No problem / severe problem	Pergunta invertida
5	Pains	Pain	Pains  No problem / Severe problem	Aches or pains  No problem / severe problem	Pergunta invertida
6	Stomach gas	Gas	Gas  No problem / Severe problem	Gas  no problem No problem / severe problem	Pergunta invertida
7	Smells	Odor	Odor  No problem / Severe problem	Odor  No problem / severe problem	Pergunta invertida
8	Constipation	Constipation	Constipation  No problem / Severe problem	Constipation  No problem / severe problem	Pergunta invertida
9	Diarrhea	Diarrhea	Diarrhea  No problem / Severe problem	Diarrhea  No problem / severe problem	Pergunta invertida
10	Overflow of the bag (or around it)	Bag leakage (or around the bag)	Bag leakage (or around the bag)	Leaking from the pouch (or around the appliance)	Pergunta invertida

				No problem / severe problem	
11	Physical well-being in general	General physical well-being	General physical well-being	Overall physical well-being No problem / severe problem	Pergunta invertida
12	Did you have any difficulty to adapt to the ostomy? Any at all/ a lot	Did you find it hard to adapt to your ostomy?	Did you have any difficulty to adapt to the ostomy?	How difficult has it been for you to adjust to your ostomy? Not at all / a great deal	Pergunta invertida
13	Do you feel useful?	Do you consider yourself useful?	Do you feel useful?	How useful do you feel? Not at all / a great deal	
14	Do you feel satisfied or happy with your life?	Do you feel satisfied or happy with life?	Do you feel satisfied or happy with life? Not at all / a great deal	How much satisfaction or enjoyment in life do you feel? None at all / a great deal	
15	Do you feel embarrassed with your ostomy?	Do you feel constrained about your ostomy?	Do you feel embarrassed with your ostomy? Not at all / a great deal	How much are you embarrassed by your ostomy? Not al all / extremely embarrassed	Pergunta invertida
16	How is your quality of life in general?	In general, how's your quality of life?	How is your quality of life in general?	How good is your overall quality of life? Extremely poor / excellent	
17	How is your memory?	How's your memory?	How is your memory?	How is your ability to	

	Really bad/Excellent			remember things? Extremely poor / excellent	
18	Do you have difficulty to look to your ostomy?	Do you feel uncomfortable when looking at your ostomy?	Do you have difficulty to look to your ostomy?	How difficult is it to look at your ostomy? Not at all / extremely difficult	Pergunta invertida
19	Do you have difficulty to take care of your ostomy?	Do you find it hard to take care of your ostomy?	Do you have difficulty to take care of your ostomy?	How difficult is it for you to care for your ostomy? Not at all / extremely difficult	Pergunta invertida
20	Do you feel have self control of the things of your life? Not at all/ Completely	Do you feel you have self-control over your life?	Do you feel have self control of the things of your life?	Do you feel like you are in control of things in your life? Not at all / completely	
21	Are you happy how you look? Not at all/ Extremely happy	Are you happy with the way you look? Your appearance?	Are you happy with your appearance?	How satisfied are you with your appearance? Not at all / extremely satisfied	
22	Which is your degree of anxiety? None/Severe	What's your anxiety level?	What's your anxiety level?	How much anxiety do you have? None at all / severe	Pergunta invertida
23	Which is your degree of depression? None/Severe	What is the depression level that you feel?	What is the depression level that you feel?	How much depression do you have?	Pergunta invertida

				None at all / severe	
24	Are you afraid that your disease came back? Not at all/ Extremely afraid	Do you fear that your disease may come back?	Do you fear that your disease may come back?	Are you fearful that your disease will come back? Not at all / extremely fearful	Pergunta invertida
25	Do you have difficulty to know new people? Not at all/ Extremely difficult	Do you find it difficult to meet new people?	Do you have difficulty to know new people?	Do you have difficulty meeting new people? Not at all / extremely difficult	Pergunta invertida
26	Which was the financial burden that your disease or treatment brought to you? None / Extremely	What is the financial burden associated with your disease or treatment?	What is the financial burden associated with your disease or treatment?	How much financial burden resulted from your illness or treatment? None at all / extreme	Pergunta invertida
27	Have your disease been distressful for your family? Not at all/ Extremely distressful	Has your disease been a reason for distress/anguish within your family?	Has your disease been a reason for distress/anguish within your family?	How distressing has your illness been for your family? Not at all / extremely distressing	Pergunta invertida
28	How your ostomy interfere with your ability to travel? Nothing / Completely	How's your ostomy interfering with your ability to travel?	How's your ostomy interfering with your ability to travel?	How much does your ostomy interfere with your ability to travel?	Pergunta invertida

				Not at all / completely	
29	Have your ostomy interfering with your personal relationships? Not at all/ Completely	Has your ostomy been interfering with your personal relations?	Has your ostomy been interfering with your personal relations?	Has your ostomy interfered with your personal relationships? Not at all / completely	Pergunta invertida
30	How your ostomy is provoking you loneliness? Nothing / A lot	How's your ostomy contributing to your isolation?	How's your ostomy contributing to your isolation?	How much isolation is caused by your ostomy? None / a great deal	Pergunta invertida
31	The supporting you are receiving from your family and friends is enough of your needs? Not at all/ Extremely	Is the support of your family and friends enough to satisfy/meet your needs?	Is the support of your family and friends enough to satisfy/meet your needs?	Is support from friends and family sufficient to meet your needs? Not at all / extremely	
32	Do your ostomy interfere with your sport/leisure activities? Not at all / A lot	Does your ostomy interfere with your recreational/sport activities?	Does your ostomy interfere with your recreational/sport activities?	Has your ostomy interfered with your recreational/sports activities? Not at all / a great deal	Pergunta invertida
33	Do your ostomy interfere with your social activities? Not at all/ A lot	Does your ostomy interfere with your social activities?	Does your ostomy interfere with your social activities?	Has your ostomy interfered with your social activities? Not at all / a great deal	Pergunta invertida

34	Did your ostomy interfering with your intimacy? Not at all/ Plenty	Does your ostomy interfere with your intimacy?	Does your ostomy interfere with your intimacy?	Has your ostomy interfered with your ability to be intimate? Not at all / a great deal	Pergunta invertida
35	Do you have privacy enough at your home to take care of your ostomy? Not at all/ Total	Do you have enough privacy to take care of your ostomy at home?	Do you have enough privacy to take care of your ostomy at home?	Do you have enough privacy at home for doing your ostomy care? Not at all / a great deal	
36	Do you have enough privacy, when you travel, to take care of your ostomy?	Do you have enough privacy to take care of your ostomy when travelling?	Do you have enough privacy to take care of your ostomy when travelling?	Do you have enough privacy when traveling for conducting your ostomy care? Not at all / a great deal	
37	How uncertainty you feel about your future?	How insecure/uncertain do you feel about your future?	How uncertain do you feel about your future?	How much uncertainty do you feel about your future? None at all / extreme	Pergunta invertida
38	Do you feel there is a reason to be alive?	Do you find a reason for being alive?	Do you feel there is a reason to be alive?	Do you sense a reason for being alive? Not at all / a great deal	
39	Do you feel peace inside?	Do you feel inner peace?	Do you feel inner peace?	Do you have a sense of inner peace? Not at all / a great deal	

40	Do you feel hopeful about the future?	Do you feel hopeful about your future?	Do you feel hopeful about the future?	How hopeful do you feel? Not at all / extremely	
41	What you receive from your religious activities, such as pray or meditate, are enough to satisfy your needs?	Is the outcome of your religious activities, as praying or meditating, enough to meet your needs?	What you receive from your religious activities, such as pray or meditate, are enough to satisfy your needs?	Is support you receive from personal spiritual activities such as prayer or mediation sufficient to meet your needs? Not at all / completely	Tradução 2 mal feita (satisfazer as suas necessidades espirituais...)
42	What you receive from your religious activities, such as going to the church or other place, is enough to satisfy your needs?	Is the outcome of your religious activities, as going to the Church or other worship place, enough to meet your needs?	What you receive from your religious activities, such as going to the church or other place, is enough to satisfy your needs?	Is support you receive from religious activities such as going to church or synagogue sufficient to meet your needs? Not at all / completely	Tradução 2 mal feita (satisfazer as suas necessidades espirituais...)
43	The fact you have an ostomy, brought anything positive to your life?	Does having an ostomy brought positive changes to your life?	Does having an ostomy brought positive changes to your life?	Has having an ostomy made positive changes in your life style? Not at all / a great deal	



**Anexo V**

Aprovação da Retrotradução do COH-QOL-OQ pela autora da escala



## RE: Quality of Life Questionnaire for a Patient with an Ostomy

---



Grant, Marcia [Adicionar aos contatos](#) 22/06/2015 |▶

Para: Susana Isabel Rodrigues Barreira ▾

The back translation is fine except for item [#@25](#), difficulty is spelled incorrectly. should be difficulty not difficulty.

Good luck with your research!!.

Warmly

Marcia Grant, RN, PhD

Distinguished Professor

Division of Nursing Research & Education

City of Hope



**Anexo VI**

Questionário sobre Qualidade de Vida para Pessoas Ostromizadas em  
Portugal - *City of Hope Quality of Life – Ostomy Questionnaire*



## Questionário sobre Qualidade de Vida para Pessoas Ostomizadas

*City of Hope Quality of Life-Ostomy Questionnaire*

Antes de mais, muito obrigada por despendar do seu tempo para responder a este questionário.

Os dados aqui colhidos serão tratados de forma totalmente anónima e confidencial.

### Dados Sócio-Demográficos:

1. Idade: \_\_\_\_\_

2. Sexo: Masculino  Feminino  Não responde

3. Etnia:

Afro-americana  Indio-americana  Asiática  Africana  Caucasiana   
Hispanica

4. Estado civil antes da Cirurgia?

Solteiro  Casado  Divorciado  Viúvo  Separado

5. Estado civil atual?

Solteiro  Casado  Divorciado  Viúvo  Separado

6. Habilitações Académicas:

Sabe ler e escrever  Ensino Secundário

1º ciclo do ensino básico  Ensino Superior

2º ciclo do ensino básico

3º ciclo do ensino básico

7. Situação Profissional

Empregado  Desempregado  Reformado  Baixa  Nunca trabalhou

8. Avaliação do nível cognitivo

8.1 Em que mês estamos? \_\_\_\_\_

8.2 Em que dia estamos? \_\_\_\_\_

8.3 Em que local nos encontramos? \_\_\_\_\_

9. Qual o tipo de Ostomia que tem?

Colostomia \_\_\_\_\_ Ileostomia \_\_\_\_\_ Urostomia / Derivação Urinária \_\_\_\_\_

10. Há quantos meses/anos tem a sua ostomia? \_\_\_\_\_

11. Foi-lhe marcado previamente o local de construção do estoma? Sim  Não
- 11.1 Se sim, quem marcou?  
 Médico cirurgião  Enfermeira  Ambos
12. Antes da cirurgia, teria sido importante ter uma consulta de enfermagem onde tivesse recebido ensinamentos sobre a sua ostomia, cuidados e material? Sim  Não
13. Após a alta, onde encontrou ajuda para cuidar do seu estoma?  
 Médico cirurgião  Família   
 Enfermeira hospital  Amigos   
 Centro de Saúde  Vizinhos   
 Associação Ostomizados  Nenhum local
14. Acha importante ser seguido na consulta de enfermagem de estomaterapia? Sim  Não

Gostaríamos de saber em que medida ter uma ostomia afecta a sua qualidade de vida. Por favor, responda às seguintes questões, tendo como base o momento actual da sua vida.

Faça um círculo no número de 0 a 10 que melhor descreve a sua experiência. Por exemplo:

Sente dificuldade em subir as escadas?

Sem nenhuma dificuldade 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Extremamente difícil

(Se fizer um círculo no número 2, significa que não sente muita dificuldade em subir as escadas.)

Em relação à sua ostomia, até que ponto os itens seguintes são um problema para si?

1. Capacidade física

Sem problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Problema severo
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------

2. Fadiga

Sem problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Problema severo
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------

3. Problemas na pele peri-estomal

Sem problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Problema severo
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------

4. Distúrbios do sono

Sem problema	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Problema severo
--------------	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----	-----------------

5. Dores
- |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                 |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------|
| Sem problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Problema severo |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------|
6. Gases
- |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                 |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------|
| Sem problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Problema severo |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------|
7. Odores
- |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                 |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------|
| Sem problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Problema severo |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------|
8. Obstipação
- |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                 |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------|
| Sem problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Problema severo |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------|
9. Diarreia
- |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                 |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------|
| Sem problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Problema severo |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------|
10. Extravasamento de líquido do saco (ou ao redor do saco)
- |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                 |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------|
| Sem problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Problema severo |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------|
11. Bem-estar físico geral
- |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                 |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------|
| Sem problema | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Problema severo |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------------|
12. Teve dificuldade para se adaptar à ostomia?
- |               |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |            |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|------------|
| De modo algum | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Muitíssimo |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|------------|
13. Sente-se útil?
- |               |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |            |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|------------|
| De modo algum | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Muitíssimo |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|------------|
14. Sente-se satisfeito ou feliz com a vida?
- |               |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |            |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|------------|
| De modo algum | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Muitíssimo |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|------------|
15. Sente-se constrangido com a sua ostomia?
- |               |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |              |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|--------------|
| De modo algum | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Extremamente |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|--------------|
16. Como está a sua qualidade de vida no geral?
- |          |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |           |
|----------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------|
| Muito má | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Excelente |
|----------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------|
17. Como está a sua memória?
- |          |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |           |
|----------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------|
| Muito má | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Excelente |
|----------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-----------|

18. Tem dificuldade em olhar para a sua ostomia?
- |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                      |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----------------------|
| Nem um pouco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Extremamente difícil |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----------------------|
19. Tem dificuldade em cuidar da sua ostomia?
- |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                      |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----------------------|
| Nem um pouco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Extremamente difícil |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----------------------|
20. Sente que tem autocontrole sobre as coisas na sua vida?
- |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |               |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------|
| Nem um pouco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Completamente |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------|
21. Está satisfeito com a sua aparência?
- |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                         |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------|
| Nem um pouco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Extremamente satisfeito |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------------------|
22. Qual o seu grau de ansiedade?
- |         |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |        |
|---------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|--------|
| Neunhum | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Severo |
|---------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|--------|
23. Qual o grau de depressão que sente?
- |         |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |        |
|---------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|--------|
| Neunhum | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Severo |
|---------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|--------|
24. Receia que a sua doença possa voltar?
- |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                     |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------------|
| Nem um pouco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Receio extremamente |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------------|
25. Tem dificuldade em conhecer novas pessoas?
- |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                      |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----------------------|
| Nem um pouco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Extremamente difícil |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----------------------|
26. Qual o encargo financeiro que a sua doença ou tratamento lhe trouxeram?
- |         |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |         |
|---------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------|
| Neunhum | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Extremo |
|---------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------|
27. A sua doença tem sido angustiante para a sua família?
- |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |                          |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|--------------------------|
| Nem um pouco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Extremamente angustiante |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|--------------------------|
28. Até que ponto a ostomia interfere com a sua capacidade de viajar?
- |      |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |               |
|------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------|
| Nada | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Completamente |
|------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------|
29. A sua ostomia tem interferido nas suas relações pessoais?
- |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |               |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------|
| Nem um pouco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Completamente |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------|
30. Até que ponto a sua ostomia lhe tem provocado isolamento?
- |         |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |            |
|---------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|------------|
| Neunhum | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Multíssimo |
|---------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|------------|
31. O apoio dado pelos familiares e amigos é suficiente para satisfazer as suas necessidades?
- |               |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |              |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|--------------|
| De modo algum | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Extremamente |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|--------------|

32. A sua ostomia interfere nas suas atividades recreativas/desportivas?
- |               |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |            |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|------------|
| De modo algum | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Muitíssimo |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|------------|
33. A sua ostomia interfere nas suas atividades sociais?
- |               |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |            |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|------------|
| De modo algum | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Muitíssimo |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|------------|
34. A sua ostomia tem interferido na sua intimidade?
- |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |          |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----------|
| Nem um pouco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Bastante |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----------|
35. Tem privacidade suficiente na sua casa para cuidar da sua ostomia?
- |               |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |       |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------|
| De modo algum | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Total |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------|
36. Tem privacidade suficiente, quando viaja, para cuidar da sua ostomia?
- |               |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |       |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------|
| De modo algum | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Total |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------|
37. Quanta incerteza sente em relação ao seu futuro?
- |      |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |         |
|------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------|
| Nada | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Extrema |
|------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------|
38. Sente que existe uma razão para estar vivo?
- |               |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |            |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|------------|
| De modo algum | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Muitíssimo |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|------------|
39. Tem um sentimento de paz interior?
- |               |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |            |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|------------|
| De modo algum | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Muitíssimo |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|------------|
40. Sente-se esperançoso quanto ao futuro?
- |               |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |              |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|--------------|
| De modo algum | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Extremamente |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|--------------|
41. O que recebe das suas atividades religiosas, tais como rezar ou meditar, é suficiente para satisfazer as suas necessidades?
- |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |               |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------|
| Nem um pouco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Completamente |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------|
42. O que recebe das suas atividades religiosas, tais como ir à Igreja ou outro local de culto, é suficiente para satisfazer as suas necessidades?
- |              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |               |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------|
| Nem um pouco | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Completamente |
|--------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|---------------|
43. O facto de ter uma ostomia trouxe mudanças positivas à sua vida?
- |               |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |             |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------|
| De modo algum | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | Muitíssimas |
|---------------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|-------------|

Obrigada pela sua colaboração!



**Anexo VII**

Autorização das instituições para realização do estudo



Exma. Senhora

Enf.<sup>ª</sup> Susana Barreira

Internamento Cirúrgico 2.2

*Loures, 24 de junho de 2015*

*N/Ref. 1152/2015\_MJHEB*

**Estudo HBA N.º 0168**

**Assunto:** Estudo "Adaptação e Validação da Escala City of Hope Quality of Life - Ostomy Questionnaire para a cultura portuguesa".

Exma. Senhora Enf.<sup>ª</sup> Susana Barreira,

No seguimento da submissão, a este hospital, do estudo identificado em epígrafe, e no qual V. Exa. participa, na qualidade de investigador principal, temos o prazer de informar que a Comissão de Ética para a Saúde do Hospital Beatriz Ângelo (HBA) considera asseguradas as questões éticas relacionadas com a realização do estudo, pelo que deliberou a sua aprovação, em reunião extraordinária de 23 de junho último.

Com os meus melhores cumprimentos,

A Presidente da Comissão de Ética para a Saúde do HBA



Maria João Heitor



PARECER DA COMISSÃO DE INVESTIGAÇÃO CLÍNICA

ESTUDO – 0166 Adaptação e validação da Escala *City of Hope Quality of Life – Ostomy Questionnaire* para a cultura Portuguesa

Do ponto de vista científico, pareceu-nos de indiscutível interesse o estudo proposto, que tem por objetivos a tradução e validação da Escala *City of Hope Quality of Life – Ostomy Questionnaire* para a cultura Portuguesa, com a qual se pretende medir a qualidade de vida dos ostomizados portugueses.

Para tal pretende aplicar um instrumento de colheita de dados a doentes seguidos na Consulta Externa do HBA – questionário presencial, que permita mensurar aspectos relativos à Qualidade de vida dos Ostomizados em 4 domínios: Bem-estar físico, bem-estar psicológico, bem-estar social e bem-estar espiritual.

Este estudo não implica a realização de exames para os doentes nem custos acrescidos para o hospital, tendo como potenciais benefícios a optimização de recursos e estratégias para melhor cuidar destes doentes, nomeadamente através da Consulta Externa direccionada.

Impressos anexos, parecem adequados.

A confidencialidade dos dados está assegurada na medida em que os Questionários não terão identificação dos doentes.

Já tem em curso assinaturas de autorização – Médico Diretor Serviço e Enfermeiro Responsável.

Parecer favorável.

29/04/2015



**Anexo VIII**  
Consentimento informado

## **CONSENTIMENTO INFORMADO, LIVRE E ESCLARECIDO PARA PARTICIPAÇÃO EM INVESTIGAÇÃO**

Por favor leia com atenção a seguinte informação. Se considerar que algo está incorreto ou que não está claro, não hesite em solicitar mais informações. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

A Investigação, para a qual pedimos a sua colaboração, surge no âmbito da Tese de Mestrado em Feridas e Viabilidade Tecidual de Susana Isabel Rodrigues Barreira, aluna da Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, no Porto e Enfermeira no Hospital Beatriz Ângelo.

Esta investigação tem como objectivo principal a tradução e validação para Portugal de um questionário "City of Hope Quality of Life-Ostomy Questionnaire". Este questionário pretende avaliar até que ponto é que a experiência de ter uma ostomia afetou a sua qualidade de vida.

A sua participação é fundamental. Tendo este questionário que ser preenchido pela própria pessoa com ostomia e não outra.

Neste sentido solicita-se o seu consentimento, salvaguardando que serão cumpridos os seguintes aspetos:

- A participação é de carácter voluntário e garante-se a ausência de prejuízos de âmbito assistencial.
- O estudo mereceu parecer favorável do Conselho Científico do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.
- É garantida a confidencialidade e uso exclusivo dos dados recolhidos no âmbito do presente estudo.
- É garantido o anonimato, não existindo o registo do seu nome

Agradecemos a sua colaboração

Susana Isabel Rodrigues Barreira

Contactos:

TM 963913322

Email:

[susana\\_barreira@msn.com](mailto:susana_barreira@msn.com)

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dados pela investigadora.

Nome: \_\_\_\_\_

Data: \_\_/\_\_/\_\_\_\_

