



CATÓLICA

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO

↳ Instituto de Ciências da Saúde

A PESSOA PORTADORA DE OSTOMIA: UMA PERSPETIVA SOBRE A QUALIDADE DE VIDA

Tese apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade
Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Feridas e
Viabilidade Tecidual

Por

Palmira Moreira Barbosa Peixoto

Junho, 2013



CATÓLICA

UNIVERSIDADE CATÓLICA PORTUGUESA | PORTO

↳ Instituto de Ciências da Saúde

A PESSOA PORTADORA DE OSTOMIA: UMA PERSPETIVA SOBRE A QUALIDADE DE VIDA

Dissertação apresentada ao Instituto de Ciências da Saúde da Universidade
Católica Portuguesa para obtenção do grau de Mestre em Feridas e
Viabilidade Tecidual

Por

Palmira Moreira Barbosa Peixoto

Sob orientação de Prof. Doutora Beatriz Araújo

Co-orientação de Mestre Paulo Alves

Junho, 2013

DEDICATÓRIA

... ao meu pai ...

AGRADECIMENTOS

Porque

“O valor das coisas não está no tempo em que elas duram, mas na intensidade com que acontecem (...), existem momentos inesquecíveis, coisas inexplicáveis e pessoas incomparáveis”...

Fernando Pessoa

Gostaria de expressar os meus sinceros agradecimentos a todos os que tornaram possível a realização desta dissertação.

De uma forma muito, muito especial à Prof. Doutora Beatriz Araújo pelo seu exemplo, carinho, amizade e dedicação, paciência e orientação.

Ao Mestre Paulo Alves pela partilha dos seus conhecimentos e experiência, pela amizade e orientação.

À Manuela Araújo pelo seu acolhimento, colaboração e apoio.

Aos enfermeiros que colaboraram na recolha de dados, nomeadamente à Maria José Silva e a todos os doentes pela sua participação.

De modo particular ao Francisco, meu marido e aos meus filhos, Joana, Rita e Francisco.

“A medicina não pode por si só determinar a qualidade de vida. Ela só pode ajudar as pessoas a alcançar o estado de saúde que lhes permite cultivar a *arte da vida* – mas á sua própria maneira.”

Dubos, 1976

RESUMO

O conhecimento da percepção da pessoa portadora de ostomia de eliminação sobre a sua qualidade de vida constitui o objetivo central desta investigação. Como objetivos específicos definimos: identificar as características sociodemográficas e clínicas das pessoas portadoras de ostomia de eliminação; descrever as qualidades métricas do *Estoma QdV*; e identificar o nível atribuído pelas pessoas, portadoras de ostomia de eliminação, à sua qualidade de vida de acordo com o *Estoma QdV*.

Em termos metodológicos, desenvolvemos um estudo exploratório/descritivo, de carácter transversal e de abordagem quantitativa, junto dum amostra de 51 indivíduos portadores de uma ostomia de eliminação a frequentar a Consulta de Estomaterapia, dum Hospital Central da Zona Norte, selecionada de uma forma não probabilística por conveniência, a quem foi aplicada a Escala do *Estoma QdV*. A maioria dos indivíduos é do sexo masculino (66,7%), com uma média de idades de 64,8 anos e com um desvio padrão de 9,7 anos, casados (76,5 %), reformados (66,7 %) e detentores do ensino básico (56,9%).

De entre os resultados obtidos salientamos:

- A maioria da amostra (94,1%) refere a doença a oncológica como causa da cirurgia; Apresentam colostomia (68,6%), com estoma definitivo (78,4%), dos quais 70,6% utilizam um sistema de duas peças;
- A totalidade da amostra não teve contacto com qualquer associação de doentes ostomizados. 68,6% dos sujeitos teve o seu primeiro contacto com a sua enfermeira estomaterapeuta, antes da cirurgia;
- O *Estoma QdV* apresenta um *alpha* de Cronback de 0,89 e os 20 itens organizam-se em quatro fatores que explicam 60,5% da variância total;
- No Fator I, associado às relações com a família e amigos mais próximos, a maioria da amostra mostra discordância com os itens correspondentes;
- No Fator II, relacionado com alterações emocionais e de sono, a maioria dos indivíduos apresenta concordância nos itens relacionados com as alterações emocionais e discordância com as alterações de sono;
- No Fator III, relacionado com a autoestima e autoimagem, os inquiridos demonstram discordância com os itens correspondentes;
- No Fator IV, associado aos aspetos de insegurança com o dispositivo de ostomia, a maioria da amostra refere concordância relativamente à maior parte das questões;
- A maioria da amostra em estudo (64,7%) considera a sua qualidade de vida, como “Boa”, antes do aparecimento da sua doença. Facto que se confirma pela pontuação média (58) na escala do *Estoma QdV*, referente à fase pós-aparecimento da doença.

Os resultados realçam a importância da intervenção dos enfermeiros estomaterapeutas, junto da pessoa portadora de ostomia e família, desde a decisão clínica da necessidade da construção dum ostomia até às consultas de enfermagem de *follow-up*, após alta hospitalar.

Palavras-chaves: Ostomia; qualidade de vida; pessoa portadora de ostomia; enfermagem; estomaterapia.

ABSTRACT

The knowledge of the perception of person with an ostomy elimination on its quality of life constitutes the central objective of this research. How to define specific aims: to identify the sociodemographic and clinical characteristics of people with ostomy elimination; describe the metrics qualities *Estoma QdV* and to identify the level attributed by people living with ostomy elimination, their quality of life according to the *Estoma QdV*.

In methodological terms, we developed an exploratory and descriptive study of an horizontal character and quantitative approach with a sample of 51 subjects with an ostomy elimination to frequent the consultation Stomatherapy of an Hospital of Central North Area, selected in a manner not probabilistic convenience, to whom it was applied scale *Estoma QdV*. The majority of individuals is male (66.7%) with a mean age of 64.8 years and a standard deviation of 9.7 years, married (76.5%), pensioners (66.7%) and holders of primary school (56.9%).

From among the obtained results show:

- Most of the sample (94.1%) refers to the oncologic illness as a cause of surgery; They present colostomy (68.6%) with definitive stoma (78.4%), 70.6% of whom use a system of two parts;
- The whole sample has not had contact with any association of ostomy patients. 68.6% of subjects had their first contact with her stomal therapy nurse before surgery;
- The *Estoma QdV* presents an Cronback alpha of 0.89 and 20 items organized into four factors that explain 60.5% of total variance;
- In Factor I, associated with relationships with family and closest friends, most of the sample shows disagreement with the corresponding items;
- In Factor II, and emotional changes related to sleep, the majority of individuals shows concordance on the items related to emotional alterations and disagreement with sleep alterations;
- In Factor III, related to self-esteem and self-image the respondents demonstrate disagreement with the corresponding items;
- In Factor IV, associated with aspects of insecurity with the ostomy device. A majority of subjects correlation with refers to most of the questions;
- The majority of the study sample (64.7%) considers its quality of life as good, before the appearance of her illness. Fact which is confirmed by the average score (58) on the scale of *Estoma QdV* related to post-onset.

The results highlight the importance of the intervention of stomal therapy nurses, next to the person with an ostomy and family, since the clinical decision of necessity of the construction of an ostomy until nursing visits for follow-up after hospital discharge.

Keywords: ostomy; quality of life; person with an ostomy; nursing

INDÍCE

Pág.

| | |
|--|-----------|
| INTRODUÇÃO | 9 |
| PARTE 1 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO | |
| CAPÍTULO 1 – A PESSOA PORTADORA DE OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO | 12 |
| 1.1. DO IMPACTO DE UMA OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO NA PESSOA AO CUIDAR | 12 |
| 1.2. CUIDAR DO DOENTE PORTADOR DE UMA OSTOMIA | 14 |
| 1.3. QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA PORTADORA DE OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO | 18 |
| CAPÍTULO 2 – A OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO | 23 |
| 2.1. COMPLICAÇÕES DAS OSTOMIAS DE ELIMINAÇÃO | 26 |
| 2.2. SELEÇÃO E MARCAÇÃO DO LOCAL DO ESTOMA | 28 |
| PARTE 2 – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO | |
| CAPÍTULO 3 – Desenho de investigação | 31 |
| 3.1. OBJETIVOS | 31 |
| 3.2. TIPO DE ESTUDO | 31 |
| 3.3. A AMOSTRA | 32 |
| 3.4. PROCEDIMENTOS DE RECOLHA E ANÁLISE DOS DADOS | 33 |
| 3.5. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS | 33 |
| CAPÍTULO 4 – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS | 35 |
| 4.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DA AMOSTRA | 35 |
| 4.2. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DA AMOSTRA | 38 |
| 4.3. QUALIDADES MÉTRICAS DO QUESTIONÁRIO <i>ESTOMA QdV</i> | 42 |
| 4.4. ANÁLISES DESCRITIVAS DA QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA PORTADORA DE OSTOMIA - <i>ESTOMA QdV</i> | 45 |
| CONCLUSÕES | 55 |
| ANEXOS | 65 |
| ANEXO I - CONSENTIMENTO INFORMADO | 67 |
| ANEXO II - INSTRUÇÕES QdV | 71 |
| ANEXO III- AUTORIZAÇÃO PARA A UTILIZAÇÃO DO QUESTIONÁRIO ESTOMA QdV | 75 |
| ANEXO IV - AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DA COLHEITA DE DADOS | 79 |

ABREVIATURAS

E.U.A – Estados Unidos da América

CIPE – Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem

OE – Ostomias de eliminação

OMS – Organização Mundial de Saúde

QdV – Qualidade de vida diária

QV – Qualidade de vida

UOA – United Ostomy Association

WCET – World Council of Enterostomal Therapists

WHOQOL – Instrumento de avaliação da qualidade de vida da OMS

ÍNDICE DE GRÁFICOS

| | |
|--|----|
| Gráfico 1 - Distribuição percentual da amostra segundo o grupo etário | 36 |
| Gráfico 2 - Distribuição percentual da amostra segundo a situação familiar | 36 |
| Gráfico 3 - Distribuição percentual da amostra segundo a situação de emprego..... | 37 |
| Gráfico 4 - Distribuição percentual da amostra segundo as habilitações literárias..... | 37 |
| Gráfico 5 - Distribuição percentual da amostra segundo a doença pré-existente que conduziu à cirurgia | 38 |
| Gráfico 6 - Distribuição percentual da amostra segundo as doenças concomitantes..... | 38 |
| Gráfico 7 - Distribuição percentual da amostra segundo o tipo de ostomia | 39 |
| Gráfico 8 - Distribuição percentual da amostra segundo os tratamentos associados | 40 |
| Gráfico 9 - Distribuição percentual da amostra segundo as complicações com o estoma | 40 |

ÍNDICE DE QUADROS

| | |
|--|----|
| Quadro 1 - Análise da consistência interna e homogeneidade dos itens do Estoma QdV | 42 |
| Quadro 2 - Resultados da análise fatorial exploratória do Estoma QdV | 44 |
| Quadro 3 - Distribuição dos itens do Estoma QdV..... | 45 |
| Quadro 4 - Resultados dos itens do Estoma QdV | 47 |

INTRODUÇÃO

A Investigação desempenha um papel importante no estabelecimento de uma base científica para conduzir a prática dos cuidados.

A enfermagem procura responder a questões fundamentais, nomeadamente às que se referem à construção de um corpo de conhecimentos que lhe confere estatuto de autonomia.

Os cuidados de enfermagem na sua prática exigem atualização de conhecimentos, adaptação das práticas às evidências científicas atuais e capacidade de avaliação contínua para reconsiderar a tomada de decisão, tendo sempre presente que cada pessoa é singular, única e diferente. Respeitar a pessoa é acreditar verdadeiramente que ela é única e que devido à sua individualidade só ela possui o potencial necessário para aprender a viver da forma que lhe é mais satisfatória (Lazure, 1994).

O cuidar adquire uma visão holística e, segundo Mayeroff (1971), é compreendido como ajudar alguém a crescer, a realizar-se e a relacionar-se. E ainda segundo o mesmo autor o cuidar é composto por: conhecimento, flexibilidade, paciência, honestidade, confiança, humildade, esperança e coragem. Estabelecer um relacionamento com o outro, implica a amizade e a confiança mútua que proporciona uma mudança qualitativa do relacionamento (Martins, 2005).

Cada pessoa tem a sua história de vida, a sua identidade, as suas emoções, as suas crenças e valores e a sua cultura. Vive o seu tempo de forma única, própria e singular. É o fundamento que determina compreender a pessoa para estabelecer a relação do cuidar, adequando o saber e a tecnologia ao modo de ser dessa pessoa, o que determina a especificidade na abordagem do cuidar.

O trabalho interdisciplinar da equipe de saúde, juntamente com a família, pessoa significativa ou cuidador é de extrema importância e refletir-se-á diretamente no bem-estar e na qualidade de vida da pessoa que é cuidada (Martins, 2005) e todas as pessoas são dependentes do cuidado. A nível mundial são muitos os estudos na área da saúde, que na sua essência primam pela manutenção, desenvolvimento e promoção do processo de viver.

O cancro é a principal causa das ostomias (cerca de 90%), o que leva a que a pessoa portadora da ostomia, também seja portadora de adenocarcinoma, associando assim, dois estigmas sociais: o cancro e a ostomia. O impacto desta vivência não só afeta o doente, mas também a família, amigos e pessoas significativas. Desde a cirurgia até ao regresso à sua vida social, a pessoa com ostomia percorre um “grande” caminho que poderá ser delineado de acordo com o suporte que adquiriu para ultrapassar as várias fases da doença. É necessário tempo para integrar a imagem corporal que está alterada, este processo é lento e fundamental para a sua reabilitação.

A construção de um estoma de eliminação, resultante de um procedimento cirúrgico que leva à perda de controlo de fezes, gases e urina, constitui um forte impacto emocional para a pessoa sua portadora, pois aquele vai alterar-lhe o seu esquema corporal, a autoimagem e a autoestima, além de outros distúrbios associados a estes. A convivência com este estoma exige da pessoa a

adoção de inúmeras medidas de adaptação e reajustamento às atividades de vida diária, incluindo o autocuidado com o estoma e com a pele peri-estomal (Cesaretti, 2005).

A pessoa com ostomia necessita muito mais que uma correta técnica cirúrgica para a sua reabilitação, precisa de empatia, de ser ensinada e instruída, de uma forma individualizada e treinada no seu auto cuidado.

A partir de 1980 surgiu uma especialidade estabelecida para a enfermagem pelo WCET, e o seu especialista é denominado Estomaterapeuta (ET) (Santos, 2005).

A Enfermagem em Estomaterapia foi definida (Sociedade Brasileira de Estomaterapia) como uma "área especializada da prática de enfermagem voltada para o cuidado dos indivíduos portadores de estomas, feridas drenantes, fístulas, incontinências esfíncterianas (anal e urinária) e trauma tissular atual e potencial, desde a fase pré-operatória, quando indicado, até o período pós-operatório imediato, mediato e tardio ou ambulatorial, objectivando a efectividade do processo reabilitatório " (Cesaretti, 2005, p.173).

Em Portugal, Estomaterapia foi definida como uma "área diferenciada de cuidados de saúde, que integram o saber técnico-científico, princípios de relação de ajuda e através da informação, ensino e aconselhamento, permite à pessoa que irá ou foi submetida a uma ostomia prosseguir a nível pessoal, familiar, profissional e social, com as necessárias «modificações» o mais rápido possível, concretizando objetivos e metas" (APECE, 2010, p.1).

A qualidade de vida constitui um tema de crescente relevância, na prestação de cuidados. O seu conceito é abrangente e interliga diversas abordagens e distintas problemáticas. A qualidade de vida é difícil de ser definida pois, cada pessoa interioriza de uma forma muito particular o que é para si aquele conceito, o que resulta numa multiplicidade de respostas e opiniões. Rizzo e Spitz (ano) referem que o conceito qualidade de vida é muito amplo e pode ter vários significados, desde compreender os hábitos de vida, os estilos de vida e os índices de saúde. Resulta da interação de um determinado número de fatores psicológicos ligados à saúde, fatores sociais, ambientais, económicos e políticos (Cotrim, 2007).

O estado da arte referente aos estudos sobre qualidade de vida em Portugal mostra-nos que existem investigações relacionados com a qualidade de vida na saúde, no entanto, relacionadas com a pessoa portadora de ostomia são mais escassas (Figueiredo, 2007).

A morbidade psicológica apresenta-se afetada pela presença de uma ostomia, sendo os doentes seus portadores mais ansiosos e encontra-se uma significativa relação entre a ansiedade e depressão destes doentes e a sua qualidade de vida (Cotrim, 2007).

O nosso estudo de investigação aponta para a qualidade de vida da pessoa portadora de uma ostomia de eliminação. No desenvolvimento deste processo será preferencialmente utilizada a expressão "pessoa portadora de uma ostomia de eliminação" em substituição de ostomizado, termo frequentemente utilizado, por uma questão de concordância com a visão holística da pessoa (Santos, 1999), atendendo a que se estabelece uma relação de ajuda que associada aos cuidados preserva o seu carácter de respeito e de confiança no Homem e assenta nesta filosofia holística que tem em consideração todas as dimensões da pessoa (Phaneuf, 1995).

A doença surge como fator não normativo e em determinado momento da vida de cada ser humano e é aprendido por este em função da etapa do desenvolvimento em que se encontra, do tipo de patologia e, ainda, das implicações que traz para o seu estilo de vida (Santos, 1999).

A ostomia provoca na pessoa uma situação de *stress*, que decorre quer do diagnóstico da patologia associado quer da intervenção cirúrgica, podendo provocar alterações na sua qualidade de vida. Após a intervenção cirúrgica da qual resultou a construção de uma ostomia de eliminação, a pessoa recorre a comportamentos adaptativos e estratégias de resolução de problemas. A qualidade de vida da pessoa portadora de uma ostomia de eliminação irá depender da sua aprendizagem ao nível do autocontrolo comportamental, da autonomia pessoal e da aprendizagem social (Santos, 1999).

O interesse e motivação para a realização desta investigação surge do decurso do nosso exercício profissional como enfermeira, como estomoterapeuta, pelo interesse pessoal nesta temática e pela escassez de estudos nesta temática com o *Estoma QdV*. Dada a sua relevância pareceu-nos importante conhecer a qualidade de vida dos doentes portadores de uma ostomia de eliminação da Consulta de Estomaterapia, dum Hospital Central da zona Norte. Neste enquadramento, realizamos o presente estudo como objetivo conhecer a perceção da pessoa portadora de ostomia de eliminação sobre a sua qualidade de vida e com a finalidade de contribuir para a melhoria da prática de enfermagem e particularmente para os cuidados especializados em estomaterapia à pessoa ostomizada e família. Neste contexto, partimos para o estudo com a seguinte pergunta de investigação: “*Que qualidade de vida tem a pessoa portadora de uma ostomia de eliminação que frequenta a Consulta de Estomaterapia dum Hospital Central da Zona Norte?*”

Ao longo do estudo quando nos referirmos ao termo estoma ou ostomia, pretendemos dizer ostomia de eliminação (OE).

Estabelecemos assim como objetivo principal conhecer a perceção da pessoa portadora de uma ostomia de eliminação sobre a sua qualidade de vida.

O instrumento de colheita de dados a ser utilizado apresenta-se sob a forma questionário, de fácil aplicação e compreensão e tem uma extensão apropriada (Pinheiro, 2010). Será aplicada a escala “*Estoma-QdV*”, da autoria da Coloplast (2008), concebido para medir a qualidade de vida, o qual integra questões sobre o sono, relações íntimas, relações com a família, amigos próximos e com outras pessoas.

Esta dissertação está organizada em três partes. A primeira parte é constituída pelo enquadramento teórico, que está dividido em dois capítulos, centrando-se o primeiro na pessoa portadora de uma ostomia de eliminação e o segundo na ostomia de eliminação. Da segunda parte consta o enquadramento metodológico, o estudo empírico propriamente dito, objetivos, tipo de estudo, amostra, local de colheita de dados, procedimentos de recolha e análise de dados, instrumento de colheita de dados e considerações éticas. A terceira parte da investigação é uma etapa onde se registam, analisam e interpretam os dados e se discutem os resultados, abordando-se também as limitações do estudo. Por últimos referimo-nos às conclusões.

PARTE 1 - ENQUADRAMENTO TEÓRICO

A revisão da literatura tem como objetivo a consulta e recolha de informação pertinente e o conhecimento científico relevante na área de investigação e ajudar a encontrar resposta para a problemática em estudo (Sousa & Baptista, 2011).

Esta primeira parte da dissertação está dividida em dois capítulos, constando do primeiro a pessoa portadora de ostomia de eliminação e do segundo a ostomia propriamente.

CAPÍTULO 1 – A PESSOA PORTADORA DE OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO

As pessoas portadoras de estomas apresentam características comuns que as une a um grupo especial formado por pessoas com necessidades, reações e comportamentos próprios implícitos da sua subjetividade e identidade. A resposta à problemática causada pela construção de um estoma é influenciada pelas particularidades pessoais de cada um, bem como as variações externas, a qualidade do suporte familiar, económico e assistencial recebido durante as fases do tratamento cirúrgico que originou a ostomia (Cesaretti, 2005).

No decorrer deste capítulo será abordado o impacto de uma ostomia de eliminação na pessoa; cuidar o doente portador de uma ostomia; a espiritualidade no cuidar o doente com uma ostomia e a qualidade de vida da pessoa portadora de ostomia.

1.1. DO IMPACTO DE UMA OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO NA PESSOA AO CUIDAR

A adaptação à condição de portador de estoma e de bolsa coletora é um processo longo e contínuo e está relacionado com a doença de base e o grau de incapacidade da pessoa (United Ostomy Association). A derivação da eliminação das fezes ou urina, através de uma ostomia provoca alterações a nível da autoimagem e autoestima do indivíduo, podendo causar alterações a nível da sexualidade, tanto por diminuição do desejo, associada a estes fatores como a nível físico, por disfunção sexual. Os problemas sexuais nos doentes com colostomia têm uma grande incidência, sendo mais significativa no homem do que na mulher e estão relacionados com a anatomofisiologia e com o tipo de intervenção cirúrgica realizada, podendo provocar no homem impotência, ejaculação retrógrada e perda de ejaculação e na mulher dispareunia (Pérez Garcia, 1991). Estas alterações podem ser temporárias ou definitivas, sendo necessário dar tempo ao organismo para se refazer da “agressão” cirúrgica, do stresse e do medo de libertar odores. O receio de que alguém possa ver o saco é outro aspeto importante que pode levar muitas vezes ao isolamento social da pessoa, condicionando-a a certas atividades (Menezes, 2008). Deste modo a ostomia pode ser considerada uma cirurgia mutilante.

O uso do dispositivo coletor pode representar a mutilação sofrida e relacionar-se com a perda da capacidade produtiva do doente assim como a falta de controlo das suas eliminações fisiológicas, sobre o seu corpo, beleza física e saúde. Ter uma ostomia não é só usar um saco, mas ter uma nova imagem corporal que precisa de ser reconstruída. Este é um processo simultaneamente subjetivo, coletivo/ social e de profundas reflexões sobre esta convivência.

Ao deparar-se com uma nova condição o doente incorpora o estigma social, apresentando dificuldade na sua própria aceitação e no processo de adaptação. O doente necessita de viver o seu luto, ou seja, rever os seus conceitos, avaliar as suas perdas e encontrar forças para aceitar e trabalhar as suas novas possibilidades após o uso de um dispositivo.

Os mecanismos de defesa da negação, normalmente, são mais frequentes no início, após a realização da ostomia, ou como reação ao seu estado clínico; o doente recusa-se a falar sobre a sua ostomia e tem tendência para se isolar (Barbutti, 2008). As pessoas portadoras de ostomia, na sua maioria procuram a aceitação da mutilação sofrida e o conformismo, pelo facto do impacto da ostomia ser considerado menor que a doença subjacente que levou à sua realização. Quando a pessoa se consciencializa de que o procedimento é necessário para o prolongamento de sua vida, consegue controlar melhor as angústias sentidas, enfrentar preconceitos e temores promovendo um comportamento positivo e eficiente no que se refere à deficiência física percebida (Costa, 2007). A característica física que o diferencia de um indivíduo saudável é a presença de um estoma que consiste na derivação da saída de fezes ou urina para o exterior através da parede abdominal e que requer o uso de um saco coletor que se aplica nesse local. O uso desse dispositivo é essencial, uma vez que deixa de haver esfíncteres que controlavam a saída dos produtos de eliminação. A saída de fezes, gases e urina faz-se de forma involuntária, podendo causar situações embaraçosas em público, no caso da saída dos gases ou quando o dispositivo se descola, provocando uma fuga de urina ou fezes para a roupa da pessoa (Menezes, 2008).

O processo de escolha e seleção daqueles dispositivos adequados ao uso da pessoa com ostomia deve alicerçar-se na avaliação das suas necessidades individuais, nas características do seu estoma e nos seus recursos socioeconómicos e políticos. Atender à totalidade destas variáveis é de extrema importância para o seu envolvimento no autocuidado. Pois, o equipamento adequado de acordo com a preferência da pessoa com ostomia exerce influência fundamental no processo de reabilitação (Cesaretti e Santos, 2005).

Como foi abordado anteriormente a adaptação de uma pessoa à ostomia apresenta mudanças de ordem física, psicológica e social que interferem nos padrões de vida diária devido à presença do estoma e da doença de base que levou à sua realização (Costa, 2007). Estas alterações exigem do enfermeiro a qualificação necessária para detetar, avaliar e tentar aliviar as dificuldades emocionais encontradas pela pessoa na convivência com o estoma, para assim o poder cuidar (Cesaretti e Leite, 2001).

1.2 CUIDAR DO DOENTE PORTADOR DE UMA OSTOMIA

“Cuidar, é ajudar a viver” (Colliére, 1999 p.227).

Cuidar um doente com uma ostomia requer muita compreensão, pois várias dimensões estão comprometidas devido à sua nova condição de vida que incluem significados e simbologias, que expressam a experiência única e singular vivida durante o processo saúde-doença e que determinam diversas formas de adaptação (Barnabe e Dell Acqua, 2008). A arte de cuidar de pessoas portadoras de ostomias depende de uma prática constante e objetiva do enfermeiro junto desta população e que resulta dum acúmulo de experiências que se tornam importantes para o saber-fazer (Oliveira, 2003).

Estar hospitalizado e ter uma doença, acarreta significados de rutura para a pessoa, rutura da sua história de vida e de um ciclo que exige reorganização. A perda da independência ameaça a autoestima e a integridade corporal; o medo de perder amor e aprovação, o medo de perder o controlo sobre funções corporais. A culpa e o medo são reações que canalizam energia para o eu doente. As mudanças de papéis, identidade e ansiedade, frente ao futuro e uma série de outros sentimentos traduzem-se pela perda de controlo/poder sobre o ambiente e sobre si mesmo. Ainda nesta etapa o individuo pode encontrar-se numa fase de luto pela perda de parte corporal que implica, principalmente, perda de controlo sobre as eliminações (Santos, 2000).

Os cuidados de enfermagem constituem um contributo fundamental para o tratamento e promoção da saúde da pessoa, da família, da comunidade, sendo importante investir não só na área das ciências humanas mas também na formação técnica e científica das disciplinas da área das ciências biomédicas (Queirós, 1999).

Um dos principais objetivos dos cuidados de enfermagem especializados em estomaterapia, consiste em minimizar os fatores de risco que contribuem para o desenvolvimento das complicações e *“cuidar do corpo do cliente ostomizado pode ser traduzido como cuidar de uma pessoa que tem um corpo para o saber da enfermagem”* (Oliveira et al., 2008).

Quando a pessoa coloca em dúvida as suas crenças, a esperança e a vontade de viver, principalmente perante o sofrimento, surge a angústia espiritual. Esta é classificada como um Diagnóstico de Enfermagem pela North American Nursing Diagnosis Association, (NANDA) desde 1978 e é definida como um distúrbio no princípio vital que permeia todo o ser da pessoa que a integra e transcende a sua natureza biológica e psicossocial.

A espiritualidade e a religião acompanham o ser humano ao longo dos tempos e continuam sempre atuais. A forma como Jesus Cristo tratava os seus doentes mostra-se bastante próxima ao que hoje se denomina de humanização dos serviços de saúde, além de estimular o autocuidado (“a tua fé te curou”) e o acolhimento dos excluídos da sociedade, coloca tais atos como paradigmas bastante apropriados para aquele que escolhe a enfermagem como profissão, que possui como objeto de estudo o cuidar do ser humano (Sá, 2009).

“Cuidar é manter o sentido de vida da pessoa” (Caldeira, 2011, p.42), *“...tudo o que tem um sentido de assegurar a continuidade da vida dos homens e a sua razão de existir (...) e desenvolver a sua capacidade de viver ou tentar compensar o prejuízo das funções limitadas pela doença, procurando suprir a disfunção física, afectiva ou social”* (Colliére,1999, p.241).

As peças da nossa vida são todas unidas pela dimensão espiritual que tem o poder de interligar todos os aspetos da vida, o nosso corpo físico, as nossas emoções e a interação das nossas relações humanas (Caldeira, 2011).

O enfermeiro presta cuidado holístico à pessoa que cuida e a espiritualidade apresenta-se como uma componente desse cuidado. No percurso da sua formação académica é treinado para desenvolver este olhar holístico para o ser humano de quem cuida, tem um paradigma para atuar de forma humanística com o intuito de garantir um apoio efetivo no que se refere à dimensão espiritual. Mesmo preparado para esta visão do ser humano, este profissional sabe com extrema competência cuidar do corpo físico do paciente, mas o lado psico-sócio espiritual fica em plano de competências diferente, mesmo sendo enfermeiro “gente que cuida de gente” (Horta, 1971). Este conceito sobre o enfermeiro é muito profundo e foi introduzido na enfermagem pela autora que colocou a espiritualidade como uma necessidade humana básica essencial a todo ser humano que pretende alcançar a melhor qualidade de vida (Sá, 2009).

Ao falar de espiritualidade como uma necessidade humana básica a OMS define espírito/espiritualidade como sendo a parte do homem imaterial, intelectual ou moral.

“...não é um comportamento externo, tem a ver com a utilização do espírito, com a atitude interior... iniciar os doentes em meditações que incidam, por exemplo, sobre o amor, a coragem, a fé e a compaixão; isso dar-lhes-á, confiança, sentido e dignidade à sua vida “ (Dalai-Lama,1994, p.57).

A importância da dimensão religiosa/espiritual na QV foi identificada pelo Grupo WHOQOL, quando organizou grupos focais por todo o mundo, em 1991, e os participantes afirmaram que espiritualidade/religião/crenças pessoais eram variáveis importantes na sua QV e saúde (Skevington, 2002). A inclusão de uma dimensão não-material ou espiritual de saúde tem sido largamente analisada e estudada, de forma que foi proposto modificar o conceito clássico de saúde da OMS para *“um estado dinâmico completo de bem-estar físico, mental, espiritual e social e não meramente a ausência de doença”* (WHO, 1998). Essas variáveis não faziam parte da estrutura original do instrumento, foram incluídas posteriormente quatro questões (*“A suas crenças pessoais dão sentido à sua vida? Em que medida você acha que sua vida tem sentido? Em que medida suas crenças pessoais lhe dão força para enfrentar dificuldades? Em que medida suas crenças pessoais lhe ajudam a entender as dificuldades da vida?”*) que formam o domínio espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais e se associaram aos cinco já existentes (físico, psicológico, relações pessoais, meio ambiente e nível de independência), completando o WHOQOL-100 (100 itens, 24 facetas, 6 domínios) (Panzini, *et al.*, 2007).

Diversos autores referenciam as questões: *“Qual o sentido da nossa vida? Para que vivemos? Para onde vamos?”*, colocadas pela maior parte das pessoas sem possibilidades de cura terapêutica. A pessoa como ser humano tem necessidade de: pertença; que a sua vida tenha

significado na vida de outras pessoas; ter conseguido dar e receber amor; poder desculpar; perdoar e ser perdoado (Oliveira *et al.*, 2008).

Cecily Saunders afirmou que todas as pessoas deveriam ter direito de, antes de morrer, ter tempo para dizer “desculpe”, “obrigado”, “amo-te e adeus”.

Falar sobre as necessidades espirituais com os doentes é uma forma adequada de comunicar, principalmente em determinada fase da vida (Caldeira, 2011). Cada doente deve ser atendido até o final de sua vida e poder transmitir ao profissional de saúde qual é o sentido da sua própria vida, o sentido das suas ações, mas é necessário que o profissional esteja preparado para ouvir com respeito e responder de forma honesta às questões colocadas (Silva, 2008).

O enfermeiro precisa de se preparar para cuidar do outro, da mesma forma também necessita de cuidar a sua própria espiritualidade, o que implica que ela esteja desenvolvida (Sá, 2009).

É muito importante “...a nossa própria atitude mental quando nos abrimos aos outros e estamos prontos a oferecer-lhes a nossa amizade e a nossa afeição, isso cria imediatamente um bom ambiente” (Dalai-Lama, 1994, p.74).

Vários autores descrevem os efeitos do bem-estar espiritual e demonstram o efeito positivo das terapias direcionadas à questão espiritual aos doentes e equipes que os cuidam. O bem-estar espiritual parece estar associado a menores índices de depressão, ideação suicida, desejo de morte e de esperança. A abordagem denominada *Care for the dying: wisdom and compassion*, descrita por Longaker, apresenta resultados duradouros em escalas de bem-estar espiritual e transcendência em profissionais de Cuidados (Saporetty, 2008).

A espiritualidade está nos nossos atos. Está na concordância entre nossas ações e pensamentos; está na (com)paixão e no respeito pelo ser humano que cuida e deverá cuidar do outro como cuidaríamos de nós mesmos.

Sá (2009), através da sua pesquisa, pode inferir que o ser humano quando perde sua espiritualidade, perde a vontade de viver e de lutar pela vida. Apaga-se a sua chama interna que e o conduz em direção ao amanhã e à transcendência que o leva à maturidade. “A espiritualidade, ao actuar no centro humano, na alma, no propósito de vida do ser e da sua ligação com o todo, adquire um carácter holístico, conferindo ao seu desenvolvimento a busca pela cura e não apenas pelo tratamento de um sintoma. A espiritualidade vai atuar na causa do desequilíbrio homeostático” (p.209-210).

Conviver com um estoma é algo diferente para a pessoa e sua família, suscitando sentimentos de incerteza quanto ao presente e futuro, sentimentos que envolvem as suas próprias perspectivas de vida. Estar no mundo “com uma ostomia é ter a sensação de ser diferente”, porque além dos problemas que são comuns às pessoas que são submetidas a uma cirurgia, estas experienciam mudanças associadas às dimensões física, psicológica social e espiritual. Os aspetos físicos referem-se às questões relacionadas com o estoma propriamente dito, isto é, com as mudanças fisiológicas, na forma como elimina os gases, as fezes, a urina e com todas as implicações resultantes desta alteração, como o odor, a falta de controlo na eliminação e o uso de um dispositivo no abdómen. Um dos aspetos psicológicos que causa maior preocupação é a alteração da imagem corporal que conduz á sensação de mutilação e rejeição de si mesmo, um dos efeitos

na dimensão social podem surgir da insegurança causada pela qualidade do material que utiliza, pois pode levá-lo a sentir-se vulnerável e isolar-se do convívio familiar e/ou social (Gemelli e Zago, 2002). A dimensão espiritual traduz-se na religiosidade e na esperança de cura... estas pessoas trazem no âmago do seu ser todo o seu transtorno emocional de uma situação nova relacionada com o fato de sua vida estar ligada a uma bolsa de ostomia (Sales *et al.*, 2010).

A existência de espiritualidade no cuidado à pessoa portadora de ostomia é importante e necessária uma vez que pode ajudar como suporte para ultrapassar estas fases de mudanças fisiológicas e existenciais profundas nestas pessoas, pois complementa-se com a medicina, na medida em que oferece atitudes de confiança e respeito para com elas.

A religião e a espiritualidade são consideradas por alguns autores como uma estrutura da personalidade do ser humano, um aspeto da sua identidade e propósito, à luz da sua história, experiência e aspiração. De qualquer forma, a religião pode produzir alívio ao sofrimento, na medida em que permite mudança na percepção subjetiva pela qual a pessoa e a comunidade concebem o contexto de doença (Barbutti, Silva e Abreu, 2006).

Investigações científicas comprovam que pessoas com uma profunda religiosidade têm o seu tempo de internamento diminuído e uma melhor e mais rápida adaptação à nova condição de saúde de ser portador de um estoma de eliminação. Outras pesquisas concluem que o bem-estar espiritual é tão importante, que pode afetar a saúde de forma positiva.

O conhecimento das diferentes tradições espirituais, assim como a clareza com relação às suas próprias questões espirituais auxiliará muito no cuidado do doente nessa fase da vida e na sua reintegração no seu meio familiar, social e laboral.

Como foi referido anteriormente não é possível auxiliar alguém em questões espirituais sem conhecer a sua própria espiritualidade. A equipe de saúde deverá trabalhar as crenças, os valores e a fé. Os cuidadores deverão ser orientados com relação ao respeito e à individualidade do paciente, sendo que o cuidado espiritual cabe a todos os envolvidos (Saporetty, 2008).

Este discurso dos enfermeiros em relação ao cuidado com a pessoa nesta vertente e o cuidar na sua dimensão espiritual, esteve presente até meados do século XX, mas terminou por se “esvaziar” entre as décadas de 80 e 90. A partir do ano 2000 verifica-se um movimento importante no número de publicações e eventos relacionados com este tema (Sá, 2009).

Ao fazer revisão da literatura verifica-se um grande aumento do número de publicações e estudos sobre o tema, a maior parte deles relacionados com Cuidados Paliativos. Não há mais dúvida sobre a importância dos aspetos religiosos e espirituais no cuidado aos doentes, mas ainda se questiona a respeito de como aceder à dimensão espiritual do ser humano e no que consiste o bom “cuidado espiritual”.

A dimensão espiritual foi definida como *“dependendo de três componentes, revelados nas necessidades de encontrar significado, razão e preenchimento na vida; de ter esperança/vontade para viver; e de ter fé em si mesmo, nos outros ou em Deus.”* (Panzini, *et al.*, 2007). A importância desta dimensão espiritual/religiosa na QV e nas medidas de QV foi destacada por Robbins *et al.* (2001). Um estudo longitudinal com 60 doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) avaliou a relação entre função física, QV e espiritualidade/religiosidade e a sua variação no tempo (linha

base, três e seis meses). Escalas específicas de QV e passagem de tempo foram fatores importantes da QV dos pacientes. Apesar do progressivo declínio na função física, os scores gerais de QV e religiosidade pouco mudaram. Em contraste, o score de QVRS específico para ELA diminuiu paralelamente ao declínio nos escores de função física, indicando que este seria primariamente uma medida dessa função. Os autores concluíram que a QV em doentes com ELA parece ser independente da função física e instrumentos de QV que incluem a avaliação de fatores espirituais, religiosos e psicológicos produzem resultados diferentes em relação àqueles obtidos usando somente medidas do funcionamento físico. Outros estudos mostram que 95% dos americanos creem em alguma força superior e 93% gostariam que os médicos abordassem essa questão se tivessem uma doença grave. Outro estudo com doentes internados demonstra que 77% gostariam que os seus valores espirituais fossem considerados pelos seus médicos e 48% gostariam, inclusive, que os seus médicos rezassem com eles. A maioria dos pacientes referiu que os seus médicos nunca abordaram o tema.

O envolvimento religioso positivo e espiritual parece está associado a uma vida mais longa e saudável e a um sistema imunológico mais eficaz (Saporetty, 2008) e que o *stress* religioso negativo pode piorar o estado de saúde. Cuidar os aspetos espirituais em cuidados paliativos assume tanta relevância que alguns autores ousam colocá-la como o maior indicador de boa assistência ao doente em fim da vida.

A prevenção do alívio do sofrimento físico, psicológico e espiritual deverá ser através da uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida do doente e família (Ministério da Saúde).

Ao falar de espiritualidade como Necessidade Humana Básica pretende-se que seja compreendida e diferenciada do seu aspeto meramente religioso e utilizá-la como um utensílio para cuidar do doente (Sá, 2009) portador de uma ostomia de eliminação “*Mas deve ser feito com muita habilidade*” (Dalai-Lama, 1994, p.57).

1.3 QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA PORTADORA DE OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO

Qualidade de vida como conceito vem desde a segunda guerra mundial a ser considerada uma definição múltipla e diversificada com uma visão unidimensional ou multidimensional, com características subjetivas, descritas por fatores intrínsecos, tais como satisfação pessoal e componentes objetivos de carácter extrínseco, referentes aos recursos materiais e capacidade física (Sousa, 1999).

Favarato (2000) refere que a qualidade de vida vem a sofrer alterações, ultrapassando a visão biológica sobre a saúde e doença para um conceito multidimensional, com características subjetivas, como a atividade social, estado psicológico, estado físico e expectativas perante o tratamento.

A qualidade de vida tem uma série de características importantes, entre as quais a subjetividade, que é baseada naquilo que se diz; é dinâmica e está sempre a mudar e é um conceito multidimensional (Sousa, 1999).

O conceito de qualidade de vida relacionado com a saúde é um conceito mais específico e ainda mais recente, tendo-se tornado conhecido na investigação a partir da década de 80 (Santos, 2001) pelo facto do grande crescimento e desenvolvimento tecnológico registado na medicina e noutras ciências afins que trouxeram “*como consequência negativa a sua progressiva desumanização*” (Duarte, 2002).

Ao fazer a revisão da literatura verificamos que a evidência científica mostra que a qualidade de vida da pessoa com uma ostomia de eliminação é medida por variáveis físicas e cognitivas, tais como o suporte social e familiar, a atitude perante a doença, a autoestima, a autoimagem e autoconceito, assim como o controlo sobre a sua saúde.

Uma boa saúde é essencial para que as pessoas possam manter uma qualidade de vida aceitável e possam continuar a assegurar os seus contributos na sociedade uma vez que as pessoas com ostomias ativas e saudáveis, para além de se manterem autónomas, constituem um importante recurso para as suas famílias e comunidade. Na realidade os domínios da saúde e da qualidade de vida são complementares.

A saúde é, assim, o resultado das experiências passadas em termos de estilos de vida, de exposição aos ambientes onde se vive e dos cuidados de saúde que se recebem, sendo a qualidade de vida, nas pessoas com ostomia, largamente influenciada pela capacidade em manter a autonomia e a independência (Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas-Circular Normativa , 2004).

A importância de medir a qualidade de vida da pessoa tem sido considerada na atualidade um parâmetro fundamental na compreensão do binómio saúde-doença. A saúde, segundo a Organização Mundial da Saúde, é um recurso da vida quotidiana e recursos sociais e individuais, assim como as capacidades físicas.

“Qualidade de vida é uma percepção individual da posição na vida, no contexto do sistema cultural e de valores em que as pessoas vivem e relacionada com os seus objetivos, expectativas, normas e preocupações. É um conceito amplo, subjetivo, que inclui de forma complexa a saúde física da pessoa, o seu estado psicológico, o nível de independência, as relações sociais, as crenças e convicções pessoais e a sua relação com os aspetos importantes do meio ambiente” (WHO, 1994, p.1).

Há um número considerável de evidências científicas que mostram a contribuição da saúde para a qualidade de vida da pessoa ou da comunidade. É conhecido também que muitos componentes da vida social contribuem para uma vida com qualidade e são fundamentais para que as pessoas e populações atinjam um elevado perfil de saúde. Pois, é muito importante enfrentar os determinantes da saúde em toda a sua amplitude, o que requer políticas públicas saudáveis e uma boa e efetiva articulação entre o setor público e a mobilização da população, mais do que acesso aos serviços médicos de qualidade (Buss, 2000). Esta temática sobre a importância da saúde na qualidade de vida e nas condições socioeconómicas não é recente pois tem preocupado pensadores e políticos ao longo dos tempos. Sigerist (1956) (citado por Buss, 2000) faz referência que no século XVIII Johann Peter Frank escreveu que a pobreza, a nutrição, o trabalho e as más condições de vida eram as principais causas das doenças, preconizando reformas sanitárias,

sociais e económicas e publicou no seu livro que se tornou célebre - *“A Miséria do povo, mãe das enfermidades”*. Desde então até á atualidade, vários congressos, estudos e revisões da literatura tem sido pródigos em trabalhos que em diferentes conjunturas discutem sobre as várias dimensões da saúde e da qualidade de vida.

Nesta articulação entre as condições e a qualidade de vida surge recentemente a promoção da saúde que representa uma estratégia promissora para enfrentar os múltiplos problemas que afetam as pessoas e as populações (Buss, 2000).

Baseando-se numa perspetiva global do processo saúde-doença e numa articulação entre os saberes técnicos e populares e mobilizando recursos da comunidade e de instituições públicas e privadas, surge a primeira Conferencia Internacional sobre Promoção em Saúde em 1986, em Otawa, no Canadá, da qual resultou a “carta de Otawa” que define a promoção da Saúde como:

“o processo que visa aumentar a capacidade dos indivíduos e das comunidades para controlarem a sua saúde, no sentido de a melhorar. Para atingir um estado de completo bem-estar físico, mental e social, o indivíduo ou o grupo devem estar aptos a identificar e realizar as suas aspirações, a satisfazer as suas necessidades e a modificar ou adaptar-se ao meio. Assim, a saúde é entendida como um recurso para a vida e não como uma finalidade de vida;” acrescenta que a *“saúde é um conceito positivo, que acentua os recursos sociais e pessoais, bem como as capacidades físicas. Em consequência, a Promoção da Saúde não é uma responsabilidade exclusiva do sector da saúde, pois exige estilos de vida saudáveis para atingir o bem-estar”* (WHO, Carta de Otawa , 1986)

(Buss, 2000, p.175) acrescenta que *“proporcionar saúde significa, além de evitar doenças e prolongar a vida, assegurar meios e situações que ampliem a qualidade de vida «vivida», ou seja, ampliem a capacidade de autonomia e o padrão de bem estar que, por sua vez são valores socialmente definidos, importando em valores e escolhas”* e que nesta perspetiva a intervenção em saúde refere-se não apenas à dimensão objetiva dos fatores de risco mas aos aspetos subjetivos, relativos às representações sociais da saúde e doença.

A ostomia é considerada um tratamento eletivo para o cancro cólon rectal pelos profissionais de saúde, mas para os doentes que são seus portadores é considerada uma grande limitadora da qualidade de vida. Qualquer que seja a indicação clínica, cada doente ao ser submetido à intervenção cirúrgica para a realização de uma ostomia tem muitas preocupações, inquietações e perguntas.

O cancro está associado à “dor, sofrimento, mutilação ou amputação de parte do corpo” (Duarte, 2002). O interesse pela qualidade de vida dos doentes oncológicos tem vindo a ser cada vez maior e os estudos sobre cancro tende a constituir cerca de um quarto de todos os estudos sobre a qualidade de vida (Ribeiro, 2001). De facto a qualidade de vida está cada vez mais a tornar-se uma medida aceite de eficácia da intervenção médica em ambiente clínico (Spilker, 1992).

A Associação Portuguesa de Ostomizados (APO) realizou um estudo sobre a qualidade de vida sobre a pessoa ostomizada e seus cuidadores. Este questionário foi constituído com base numa escala de Likert de 5 pontos e na escala de Ostomy Adjustment Scale (AOS) nas quais se salientava as variáveis idade, sexo, tipo de ostomia e o hospital onde a cirurgia foi realizada.

(Silva, Arruda, Martins, & Santos, 1999). Obtiveram-se 232 questionários preenchidos por pessoas com ostomia e 107 por cuidadores de referência, sendo de salientar que este estudo apenas integrou membros da APO. Relativamente aos resultados, os doentes sentiram necessidade de mais informação de aspetos práticos para a sua vida diária, tanto na preparação para a alta como no acompanhamento após a alta. Aquando da alta as preocupações do doente estão direcionadas com a higiene do estoma e a mudança do dispositivo e menos para as questões práticas da vida diária. Com o decorrer do tempo as prioridades começam a mudar e as preocupações dirigem-se para as atividades da vida diária tais como: a higiene geral, alimentação, vestuário, atividade social e profissional, entre outras.

No que diz respeito à qualidade de vida os resultados são reveladores de uma fraca adaptação à ostomia (Morais, 2007). O mesmo autor num outro estudo em 2007, utilizou o questionário EORTC-QLQ-CR 30E 38, analisou o impacto do cancro colorectal no doente, no cuidador e família, estudou entre outras variáveis as dimensões da qualidade de vida, a satisfação sexual e a imagem corporal. A amostra foi constituída por 145 indivíduos submetidos a cirurgia colorectal; 46 apresentavam neoplasia do reto; 99 do cólon e 46 tinham uma ostomia (colo ou ileostomia) e 100 eram do sexo masculino. Pelos resultados obtidos verificou-se que os doentes com ostomia apresentaram pior qualidade de vida comparativamente com os doentes não ostomizados, sendo as diferenças mais acentuadas ao nível da saúde em geral, da qualidade de vida global, da funcionalidade física, do desempenho sexual, da perspetiva futura e da imagem corporal (Bottomley, 2007).

A construção de uma ostomia, como já foi referido, altera a qualidade de vida da pessoa. Esta alteração nem sempre vai no sentido de diminuição da sua qualidade de vida mas sim no sentido de proporcionar uma melhor qualidade de vida, verificando-se isto nos doentes com incontinência fecal e nos doentes com doença de Crohn e/ou colite ulcerosa. Estes melhoram significativamente a sua qualidade de vida após a construção de um estoma, tal como nos referem os resultados de um estudo publicado por Ramiro (1996). As conclusões deste apresentam resposta positiva dos doentes com colite ulcerosa com colostomia e que as ostomias reduzem valor das preocupações com cancro e cirurgia e não aumentam em relação à imagem corporal, sexualidade, intimidade e atração (Ramiro, 1996). O autor apresenta como um dos objetivos primordiais da intervenção terapêutica, o melhorar a qualidade de vida dos doentes.

Relativamente à qualidade de vida como conceito é importante salientar a distinção entre esta e os conceitos de padrão de vida que concebem indicadores globais das características relevantes do modo de viver das sociedades e dos indivíduos, em questões socioeconómicas, demográficas e de cuidados básicos de saúde disponíveis. A QV assenta em parâmetros que se referem à perceção subjetiva dos aspetos importantes da vida de uma pessoa, os quais podem ou não coincidir com indicadores de padrão de vida (Skevington, 2002), cruzando-se com vários conceitos eminentemente: biológicos e funcionais e incapacidade/deficiência; sociais e psicológicos, como bem-estar, satisfação e felicidade; e de origem económica. O Grupo de Avaliação da Qualidade de Vida da Divisão de Saúde Mental da OMS (Grupo WHOQOL) sugeriu que estas perceções resultam da cultura à qual a pessoa pertence, sendo a questão cultural fundamental na QV, já que

diferentes culturas tendem a dar prioridade a diferentes aspetos. O Grupo WHOQOL pode ter sido o primeiro a incluir na definição de QV a vertente cultural como parte integrante e fundamental, em vez de tratar a sua influência como uma variável não relacionada. O grupo resulta de uma colaboração entre pesquisadores, clínicos e cientistas que trabalham juntos há mais de 12 anos com base em protocolos internacionais consensuais, desenvolvidos de comum acordo a cada etapa de desenvolvimento do projeto (Skevington, 2002). Seguido de uma perspectiva transcultural, este grupo definiu qualidade de vida como "*a percepção do indivíduo da sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*" (Panzini, *et al.*, 2007). Este conceito resultou da convergência de seis grandes vertentes: (i) os estudos epidemiológicos sobre felicidade e bem-estar; (ii) a busca de indicadores sociais; (iii) a escassez das medidas objetivas relacionadas com a saúde; (iv) a "satisfação do cliente"; (v) a movimentação de humanizar da medicina; e (vi) a psicologia positiva. A psicologia positiva insere-se na tendência atual para o desenvolvimento do estudo da influência dos aspetos positivos da experiência humana e a investigação em QV está em sintonia com pesquisas que pretendem estudar variáveis positivas da vida humana (Seligman e Csikszentmihalyi, 2000, citado por Panzini, *et al.*, 2007).

A ostomia como medida terapêutica cirúrgica acarreta na pessoa diversas alterações nas esferas física, psico-emocional e social que deverão ser trabalhadas, pois influem na efetividade de reabilitação do seu portador (Cezareti, 1995).

A criação de um ânus artificial e incontinente na parede abdominal leva a uma alteração na imagem corporal, autoimagem e identidade ligados à lesão do próprio corpo e perda da habilidade em controlar a eliminação das fezes, além dos conflitos pela dissociação entre a imagem idealizada e a real. Isso pode gerar sentimentos de agonia e inferioridade, redução da autoestima e desvalorização do autoconceito, insegurança e a crença da rejeição pelas outras pessoas como consequências para os planos afetivos, intelectual e social. Todos estes sentimentos sofrem influências e também passam a influir na personalidade da pessoa (Silva, *et al.*, 1999).

A pessoa é fruto de uma herança biológica, psicológica, social e cultural, assim a qualidade de vida difere qualitativa e quantitativamente de pessoa para pessoa e nessa mesma pessoa de um momento para o outro. Assim uma característica importante do conceito de qualidade de vida é a sua subjetividade pois, só pode ser avaliada através da vivência individual de cada pessoa (Santos, 1999).

CAPÍTULO 2 – A OSTOMIA DE ELIMINAÇÃO

A ostomia é uma comunicação cirúrgica entre um órgão interno e a superfície corporal, sem a presença de um esfíncter (Martins, Lamelas e Rodrigues, 2007) e na abertura de um orifício externo, que se designa por estoma. A palavra “estoma” tem origem grega e exprime a ideia de “boca” ou “abertura” (Habr-Gama e Araújo, 2005).

O conhecimento de uma ostomia remonta ao ano 350 AC em que a Bíblia refere no livro dos juízes 3:16-22 que Deus mandou Ehud, um homem canhoto dar um presente ao rei Moab, Eglon. Sob o pretexto de lhe oferecer uma mensagem secreta, Ehud cravou-lhe um punhal, ferindo-o da coxa até à barriga, “ *e os copos da adaga entraram com a lâmina pela ferida, que ficou coberta pela muita gordura ... e logo os excrementos do ventre saíram (...)*” (Barata, 2009)

Os marcos históricos principais referentes à construção de estomas, desde a mais remota antiguidade até aos dias atuais, conferem às técnicas cirúrgicas um avanço considerável, mediante a diminuição da mortalidade e o risco de complicações pós-operatórias, bem como a busca do aprimoramento de materiais e equipamentos em estomaterapia, que visam uma maior e melhor adaptação às necessidades da pessoa sua portadora.

As ostomias podem ser classificadas de acordo com: (i) a técnica cirúrgica; (ii) o tempo de permanência; (iii) a localização anatômica; e (iv) o tipo de órgãos implicados.

De acordo com a técnica cirúrgica, o tipo de construção, as ostomias classificam-se em terminais, em ansa, ou terminal de ansa conforme exista ou não uma interrupção completa da parede intestinal. Quanto ao tempo de permanência, as ostomias podem ser temporárias (conforme exista ou não a possibilidade de uma segunda intervenção cirúrgica para reconstrução do trânsito intestinal ou vesical), ou permanentes ou definitivas.

Uma grande parte dos estomas tem carácter temporário, mas é frequente tornarem-se definitivos pelo alto risco inerente ao restabelecimento do trânsito intestinal. Atendendo à localização anatômica, as OE podem ser classificadas em: nefrostomia, urostomia, jejunostomia, ileostomia e colostomia. A colostomia denomina-se ascendente, transversa e sigmoide, de acordo com a porção do intestino onde se origina (Martins *et al.*, 2007).

Em relação ao tipo de órgãos implicados as OE podem ser: digestivas de eliminação, digestivas de alimentação, urinárias e de ventilação. O órgão implicado na construção do estoma vai determinar a função que este vai apresentar. Existem ostomias de ventilação, digestivas e estas subdividem-se em ostomias de alimentação e ostomias de eliminação, que podem ser intestinal e vesical e que são o objeto do nosso estudo.

Ao longo deste capítulo abordaremos as ostomias de eliminação, as complicações inerentes às ostomias e faremos, ainda, alusão à seleção e marcação do local do estoma.

Ostomia de eliminação é um procedimento cirúrgico do qual resulta a construção de um novo trajeto de saída de fezes ou de urina. Uma porção de intestino é exteriorizada com a finalidade de desviar o trânsito intestinal para o exterior (Cascais, Martini e Almeida, 2007). Por sua vez, uma ostomia de eliminação urinária ou derivação urinária, consiste na “*drenagem de urina fora dos condutos naturais, que envolve a pelve renal, ureteres, bexiga e uretra*” (Rodrigues, 2005, p.55).

Remonta à antiguidade o reconhecimento da gravidade e importância destas "feridas". Se o rei Eglon tivesse sobrevivido teria ficado com uma fístula êntero-cutânea (Barata, 2009) que consiste na formação de uma comunicação anormal entre o tubo digestivo com a superfície cutânea, através da qual se dá drenagem de secreção digestiva (Gomes, *et al.*, 2004) em termos práticos funciona como uma ostomia de eliminação digestiva.

A partir do início do século XVIII é que a descrição das ostomias surge com mais frequência. Lorenz Heister, cirurgião alemão, em 1709, teria realizado enterostomias em soldados que apresentavam feridas intestinais. A "técnica de Heister" consistia na fixação das feridas à parede abdominal e não propriamente a construção de estomas.

A primeira notícia da criação intencional de uma abertura numa porção do trato intestinal a fim de tratar um problema de saúde remonta a 1776 com Pillore de Rouen, que executou uma cecotomia num doente com obstrução intestinal grave por neoplasia (Cesaretti, Dias, 2002).

Duret, francês de Brest, em 1793, fez uma colostomia ílíaca num ânus imperfurado de uma criança de 3 anos que sobreviveu 45 anos. Daí ser considerado o "pai da colostomia". No século XIX outros nomes estão ligados à história das ostomias especialmente as chamadas "paliativas" do cancro retal, como o de Lisfranck, Kraske e Hartman.

No final do século XIX os princípios básicos para a realização das ostomias já estavam estabelecidos. No século XX, por volta do início da década de 50, "era moderna das ostomias", surgiram novos conhecimentos através de vários trabalhos, em especial de Patey (ênfatizando a sutura mucocutânea) e de Butler (excisão combinada do reto), Gavin Miller realizou em 1943 a primeira proto colectomia com ileostomia definitiva numa jovem com colite ulcerosa (Cascais, Martini, & Almeida, 2007).

Com o aperfeiçoamento das técnicas cirúrgicas para preservar o esfíncter anal, nomeadamente na cirurgia colo-retal, tem diminuído a frequência de realização de estomas permanentes e aumentado a construção de estomas temporários (estoma de proteção), com o objetivo de desviar o conteúdo fecal da área afetada que foi sujeita a ressecção (Martins *et al.*, 2007).

Os estomas com caráter permanente resultam da perda da função do esfíncter anal, como consequência de um tratamento cirúrgico ou por incontinência, com provável insucesso para outras opções terapêuticas que visem restaurar a eliminação trans anal (Habr-Gama & Araújo, 2000).

As ostomias de eliminação intestinal são as mais frequentes na prática clínica e a característica do conteúdo entérico drenado está diretamente relacionado com a localização anatômica do estoma. Existem três tipos de ostomias de eliminação, designadamente: ileostomias, colostomias e urostomias.

Ileostomia

Um dos fatores importantes na técnica da construção das ileostomias é a eversão da mucosa e protrusão da ansa, o que a torna saliente, "*com 3 a 6cm da borda cutânea, dessa maneira, o líquido entérico cai diretamente na bolsa coletora, não provocando dermatite de contato pela secreção alcalina ileal*" (Rocha, 2011, p.52).

O efluente drenado pela ileostomia (em virtude da remoção cirúrgica de parte do intestino grosso) é líquido ou semilíquido e frequentemente corrosivo para a pele periestomal devido à grande quantidade de enzimas que possui, não têm odor e durante as primeiras semanas, a perda média de água através da ileostomia é de 1000 a 1500ml nas vinte e quatro horas, com uma eliminação constante de sódio e potássio. A consequência destas grandes perdas iniciais de fluidos é resultante duma estenose funcional da ileostomia, causada pelo edema pós-operatório do estoma, o que aumenta a pressão intraluminal que, ultrapassa os 30ml de água que arrasta, juntamente proteínas, principalmente sob forma de albumina e magnésio.

Colostomias

Na confecção das colostomias, a eversão da mucosa e a protusão da ansa é de cerca de 1cm, mas *“pode ficar ao nível da superfície cutânea, pois as fezes que saem do cólon, além de mais consistentes, não são irritantes devido ao pH neutro”* (Rocha, 2011, p.52). O local para a sua realização depende do motivo que originou esta derivação fecal (Habr-Gama & Araújo, 2005).

A colostomia pode assumir um nome específico consoante a porção do colon que é exteriorizada. Assim, classificam-se em: cecotomias (no cego), colostomias ascendentes (no colon ascendente), colostomias transversas (colon transverso), colostomias descendentes (colon descendente) e colostomias sigmóideas (no sigmoide). O efluente da colostomia varia de acordo com a parte do intestino exteriorizada. A consistência das fezes no colon direito (...) é por vezes muito próximas á do conteúdo do ileon distal, enquanto que na colostomia sigmóidea as fezes têm consistência sólida (Habr-Gama & Araújo, 2005),.

Urostomias

O estoma urinário consiste na exteriorização dos canais urinários para manutenção da drenagem. Os tipos de estomas urinários realizados com mais frequência em urologia são: a ureterostomia cutânea, a ureterileostomia, a cistostomia e a nefrostomia (Aguilera, López, & Aldosa, 1989; Rodrigues, 2005).

A nefrostomia consiste na colocação de um cateter na pelve renal, através da pele das paredes do flanco e do parênquima renal. Este é colocado por via aberta ou por punção guiada por ultrassonografia. Uma das indicações para a colocação destes cateteres é a obstrução total ou parcial da pelve renal.

Recorre-se à ureterostomia quando não se pode utilizar a bexiga por alterações anatómicas ou funcionais. Os ureteres são desinseridos da bexiga e exteriorizados no hipogastro.

Quando há patologias que alteram o bom funcionamento da bexiga pode haver necessidade de se utilizar uma cistostomia, que consiste na colocação de uma sonda na bexiga, através de uma punção supra púbica e fixada no local através de um balão ou por uma sutura.

A ureterileostomia ou conduto ileal surgiu em 1956, por Briker e *“consiste na interposição de um segmento anastomosado aos ureteres, como forma de promover uma drenagem urinária continua e sob baixa pressão”* (Rodrigues, 2005, p.58-59). A mucosa intestinal é fixada à parede abdominal e forma-se um estoma idêntico ao de uma ostomia de eliminação digestiva.

Podem ser várias as patologias ou situações que podem conduzir à necessidade de construção de uma ostomia, dentre outras: malformações congénitas (anomalias retais), doenças inflamatórias (colite ulcerosa ou doença de Crohn), patologia do foro vascular (colite isquémica), patologia do foro neoplásico (neoplasia intestinal, polipose cólica familiar), sepsis abdominal, diverticulite, tumores da bexiga, traumatismos renais ou da uretra, complicações de tratamento com radioterapia, entre outras (Ortiz, Rague, & Foulkes, 1989). Os carcinomas são as causas mais frequentes das ostomias de eliminação. Nas causas das ostomias urinárias predominam o cancro na bexiga e os tumores da via urinária superior. Nas das ostomias digestivas prevalecem o cancro cólo-retal.

Portugal soma 19 novos casos de cancro cólon retal por dia; o cancro cólon retal atinge 80.540 portugueses. No ano 2007, registaram-se 6.391 novos casos de cancro cólon retal (Leite, 2011). Na Europa o cancro cólon retal é o tumor maligno mais comum e o terceiro cancro mais frequente a nível mundial, sendo diagnosticado em 413 mil pessoas em cada ano (Europacoln, 2012). Nos Estados Unidos existem cerca de 102 mil pessoas com estomas e, aproximadamente, 21 mil novos estomas formam-se todos os anos, dos quais 50% são ostomias definitivas (Elcoat, *et al.*, 2010).

A ressecção cirúrgica da área afetada é o principal tratamento do cancro cólon retal e consiste na excisão do tumor, dos linfonodos e também dos tecidos afetados. Da extensão e da localização do cólon retirado determina a criação de um estoma intestinal (Borges, 2007).

Todos os anos milhares de pessoas em todo o mundo submetem-se a uma cirurgia da qual vai resultar uma ostomia. Enquanto, para alguns a cirurgia é um procedimento que salva a vida, para outros a cirurgia alivia anos de sofrimento com doenças intestinais diversas. Imediatamente após a cirurgia, o funcionamento do estoma intestinal é irregular podendo eliminar fezes várias vezes ao dia, em momentos diferentes. Há medida que o tempo avança, o estoma irá funcionar de forma mais regular, no entanto, sem controlar a saída das fezes ou dos gases.

O estoma apresenta, uma coloração entre o rosa e o vermelho, brilhante, e humedecido pelo muco, não tem terminações nervosas, por isso não dói, podendo sangrar ligeiramente ao toque (Alves, 2010). A pele à volta do estoma é denominada de pele periestomal e deve estar lisa, sem lesões ou ferimentos, estando no entanto, as ostomias de eliminação sujeitas a complicações (Matos & Cesaretti, 2005).

2.1. COMPLICAÇÕES DAS OSTOMIAS DE ELIMINAÇÃO

As complicações com as ostomias de eliminação podem interferir com a realização das atividades normais da pessoa, refletindo-se direta ou indiretamente na sua qualidade de vida causando ansiedade e o medo sobre a imprevisibilidade (Santos, 1999). A avaliação das complicações com o estoma e a pele periestomal durante o período pós-operatório precoce são fundamentais para uma adaptação com sucesso a uma nova situação (Butler, 2009).

O reconhecimento precoce dos sinais e sintomas de uma complicação e as respetivas intervenções para a sua monitorização e tratamento são fundamentais para a manutenção de uma

ostomia viável e um bom resultado cirúrgico (Vinhas, 2010). Estas complicações podem estar relacionadas com os estomas ou com a pele periestomal (lesões cutâneas periestomais) podem ocorrer imediatamente à cirurgia e denominam-se precoces ou imediatas ou tardias se surgem algum tempo depois (Matos & Cesaretti, 2005). As complicações mais frequentes associadas aos estomas podem ser: (i) imediatas: hemorragia, edema, isquémia e necrose, abcesso, deiscência muco-cutânea, retração, estenose, entre outras. (ii) tardias, englobando a estenose e a retração (referidas anteriormente), as que surgem com mais frequência: hérnia peri-estomal, obstrução, eventração, prolapso, varizes periestomais, entre outras. Por sua vez, as complicações mais frequentes relacionadas com a pele periestomal, podem ser: (i) a irritação cutânea de ação mecânica provocada pelo traumatismo da repetida extração do dispositivo coletor; (ii) a reação alérgica ao produto adesivo do dispositivo; (iii) utilização de produtos de higiene desadequados; (iv) a irritação cutânea provocada pelo efluente. A frequência é maior nas ileostomias; (v) os efeitos da radioterapia sobre a pele; e (vi) a infeção - Folliculite e Candidíase são as mais comuns (o seu desenvolvimento, surge com maior frequência em doentes com diabetes melitos e doenças que causam alterações imunológicas e /ou da flora natural da pele). As lesões cutâneas periestomais são várias e muito comuns em todos os tipos de ostomias. Poderíamos dizer, diante a nossa experiência, que da qualidade da pele periestomal vai depender a qualidade de vida do doente (Pinheiro, 2010).

As complicações relacionadas com as ostomias apresentam taxas de incidência que variam de 21 a 60% (Santos *et al.*, 2007). Segundo estes autores, uma grande parte das complicações relacionadas com a ostomia podem ser evitadas com o planeamento/marcação do local adequado para a confeção da ostomia, proporcionando conseqüentemente uma melhor qualidade de vida. Neste estudo de investigação entre as principais complicações relacionadas com a ostomia advêm da adaptação inadequada da placa do sistema coletor, devido à incorreta localização do estoma; A evidência científica também mostra que existem fatores relativos à técnica cirúrgica e outros de ordem geral como aumento de pressão intra-abdominal, aumento ou diminuição do perímetro abdominal e redução do tônus muscular favorecem a incidência de tais complicações. Meirelles e Ferraz (2001) estudaram a relação entre as complicações tardias e a faixa etária, e demonstraram que a debilidade muscular ocorre com o avanço da idade e predispõe a complicações. Identificaram, também, que a maioria das hérnias periestomais aparecem entre os portadores que exercem atividades do lar e os prolapsos surgiram naqueles que trabalham em serviços gerais. Consideram que os portadores de ostomias com atividades laborais que requerem grande esforço físico, desenvolvem com maior frequência complicações tardias e que estas podem ser reduzidas ou potencializadas mediante a localização do estoma.

A incidência destas complicações, segundo Matos e Cesaretti (2005), é bastante variável e pode estar relacionada com diversos fatores tais como: experiência do cirurgião; condição da cirurgia, eletiva ou de urgência; com ou sem marcação do local cirúrgico da ostomia; com a condição física e ou clínica do doente, sendo maior a incidência em doentes com quadro de sépsis, de abdómen agudo e obesos.

Com o avanço da ciência e da tecnologia surgiram atualmente novas técnicas cirúrgicas, cuidados de enfermagem especializados e grande evolução nos dispositivos utilizados para os cuidados ao estoma e pele periestomal, o que melhorou muito a qualidade de vida dos indivíduos, minimizando o desconforto gerado pela presença da ostomia e pelo seu funcionamento.

2.2. SELEÇÃO E MARCAÇÃO DO LOCAL DO ESTOMA

O estoma tem impacto significativo nos aspectos físicos e emocionais do doente, tornando-se assim, a seleção e a marcação do local do estoma uma prioridade, constituindo assim um procedimento fundamental a ser executado no pré-operatório, destacando-se como um dos aspectos mais importantes do processo de reabilitação (Meirelles & Ferraz, 2001).

Rideout (1987) indica a marcação do local do estoma como fator determinante para a reabilitação da pessoa portadora de ostomia, não só do ponto de vista físico como emocional. Outros autores relacionam a correta marcação do local do estoma com a facilidade no manuseio, cuidado e higienização e na adaptação segura do dispositivo coletor (Cesaretti, 1998). Mahjoubi, *et al.* (2012), num estudo quase experimental em que avaliava a relação entre a qualidade de vida e a seleção e marcação, correta ou incorreta do local do estoma, concluíram que a qualidade de vida nas pessoas com correta marcação do local do estoma é melhor.

Meirelles e Ferraz (2001) realizaram um estudo, cujos dados revelaram que, mesmo estando os estomas localizados no músculo reto-abdominal, ocorreram 28% hérnias periestomais e 16% prolapsos de estoma.

O momento da seleção e marcação do local do estoma irá consolidar a adaptação e o ajustamento ao estoma no pós-operatório o que toma importância atender às crenças, atitudes, estilo de vida e respeito pelos valores (Cesaretti, 1995).

"Um muçulmano poderá pretender uma localização fora da chamada "zona íntima", área que se estende do umbigo aos joelhos, para evitar ter de repetir uma ou mais de uma das 5 abluções diárias que precedem a oração (cada ablução grande implica lavar três vezes as mãos, os pulsos, gargarejar, lavar o nariz, a face da testa ao queixo, antebraços, orelhas e o pescoço; a oração não é válida no contacto ou passagem de fezes, flato ou urina na zona íntima)" (Barata, 2009, p.36).

A não marcação do estoma ou a não correta marcação pode causar problemas de ordem física e psicológica, já a correta marcação imprime qualidade de vida, promovendo até aceitação individual do estoma (Rust, 2009).

O local onde se irá situar o estoma deverá ser marcado com tinta ou até com um agrafe pelo cirurgião ou pela enfermeira (ET) antes da cirurgia, depois de avaliado o doente sentado, de pé, deitado, vestido e despido e com um saco coletor semelhante ao que irá utilizar. A marcação terá lugar num espaço triangular que se define pela intersecção de três linhas imaginárias, uma entre a espinha ilíaca ântero-superior e o umbigo, outra entre este e o púbis e a última entre a espinha ilíaca e o púbis. No triângulo assim formado seja à esquerda no caso de uma colostomia, seja à direita no caso de uma ileostomia, escolhe-se um ponto que num raio de 5 cm evitará pregas cutâneas, cicatrizes queloides de anteriores intervenções, estruturas ósseas vizinhas como o

rebordo costal (nas transversostomias) ou as cristas ilíacas (nas colo e ileostomias) ou o umbigo. O local mais adequado para se exteriorizar o intestino é lateralmente à linha média do abdómen, através do músculo reto-abdominal (Rocha, 2011, p.52). Por vezes é importante uma segunda escolha (Barata, 2009).

Como foi referido um estoma bem localizado na parede abdominal facilita as atividades de autocuidado referentes à remoção e à colocação do saco coletor (Santos e Cesaretti, 2005). Por sua vez, a localização incorreta deste tem consequências no processo de reabilitação, incluindo a incapacidade de observar o estoma (dificultando o autocuidado) e dificuldade de aderência dos dispositivos que implicará problemas de ordem psicossocial (Rust, 2009).

“O planeamento de um estoma entérico obriga a uma metodologia cuidadosa da parte do cirurgião pois, a ignorância de certos passos poderá levar a maus resultados ou a problemas de difícil resolução não só para o doente como para o próprio médico” (Barata, 2009, p.36).

Segundo a International of Ostomy Associations, ter um estoma bem localizado e bem construído é um direito do doente seu portador.

PARTE 2 – ENQUADRAMENTO METODOLÓGICO

CAPÍTULO 3 – Desenho de investigação

Neste capítulo descrevemos a metodologia do estudo empírico. Definindo a metodologia como “arte de dirigir o espírito na investigação da verdade” (Dicionário da Língua Portuguesa, 2011), e baseando-nos na nossa experiência profissional, como enfermeira e estomaterapeuta, verifica-se a importância da busca da qualidade de vida do doente com ostomia de eliminação.

Avaliar a qualidade de vida permite aos investigadores e gestores perceberem a tendência de bem-estar da população e o nível de saúde/doença, subestimando a alocação de recursos pela avaliação dos efeitos a longo prazo de políticas sociais e de saúde. Os dados sobre qualidade de vida podem ainda ser úteis para se avaliar o quanto determinado tratamento pode trazer benefícios e satisfação para o utente (Hanestad & Kalfoss, 2000). Decorrente desta contextualização surge a questão de investigação: “*Que qualidade de vida tem a pessoa portadora de uma ostomia de eliminação que frequenta a Consulta de Estomaterapia de um Hospital Central da Zona Norte?*”

O desenho de investigação como um plano projetado pelo investigador, onde se incluem elementos que permitirão alcançar os objetivos do estudo (Fortin, 2009). Ao longo deste capítulo, e tal como esta autora refere, serão abordados os diferentes elementos que integram este desenho de investigação tais como: objetivos, tipo de estudo, amostra, instrumento de recolha de dados, procedimentos de recolha e análise dos dados e considerações éticas.

3.1. OBJETIVOS

Este estudo tem como objetivo geral conhecer a perceção da pessoa portadora de uma ostomia de eliminação sobre a sua qualidade de vida. Como objetivos específicos definimos os seguintes: (i) identificar as características sociodemográficas e clínicas das pessoas portadoras de ostomia de eliminação; (ii) descrever as qualidades métricas do *Estoma QdV*; e (iii) identificar o nível atribuído pelas pessoas, portadoras de ostomia de eliminação, à sua qualidade de vida de acordo com o *Estoma QdV*.

3.2. TIPO DE ESTUDO

Considerando o estado do conhecimento relativo à área temática, bem como as questões de investigação e os objetivos propostos, realizamos uma investigação que se enquadra num estudo

do tipo exploratório/descritivo, uma vez que, os objetivos e questões delineados anteriormente pretendiam a exploração e descrição de opiniões, nomeadamente da qualidade de vida de pessoas portadoras de ostomia. O estudo teve um carácter transversal fornecendo dados imediatos e utilizáveis, adequando-se ao tempo disponível para a sua realização (Fortin, 2009). Situa-se no paradigma quantitativo, cuja abordagem alicerça-se num processo de colheita de dados quantificáveis cuja finalidade contribui para o desenvolvimento e validação dos conhecimentos (Polit, Beck, & Hungler, 2004).

3.3. A AMOSTRA

A amostra é um subconjunto de uma população ou de um grupo de indivíduos que fazem parte da mesma população (Fortin, 2009). Face aos objetivos a concretizar com este estudo optámos por uma amostra constituída por 51 indivíduos com ostomia de eliminação intestinal ou urinária, provisória ou definitiva, de ambos os sexos. Estabelecemos como critérios de inclusão: (i) idade superior a 18 anos; (ii) utentes que aceitaram participarem no estudo; (iii) utentes com capacidade cognitiva para responderem ao questionário; (iv) indivíduos que foram submetidos a cirurgia de urgência ou programada e que frequentavam a Consulta de Enfermagem de Estomaterapia, dum Hospital Central da Zona Norte, no período compreendido entre o dia 5 de Abril e o dia 5 de Julho de 2012. Tratou-se, portanto, duma amostra de conveniência.

O local onde se realizou o estudo foi selecionado, tendo em consideração a acessibilidade do meio, as autorizações necessárias para a investigação e o desconhecimento de estudos acerca desta temática nesta região.

3.4. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

A recolha de dados foi realizada através de um questionário constituído por duas partes, constando da primeira a caracterização sociodemográfica e clínica da amostra. Por sua vez, a segunda integra uma escala, já existente e traduzida na língua nacional, adaptada e validada para a população portuguesa (*Estoma-QdV da Coloplast*) (Alves, *et al.*, 2013, *in press*) com um bom índice de consistência interna (alfa de Cronback de .90). Esta escala é específica para a avaliação da qualidade de vida da pessoa portadora de ostomia de eliminação, em que as questões são estruturadas com o objetivo de colher informação factual sobre as pessoas ou acontecimentos ou, ainda, sobre as atitudes, as crenças e intenções dos participantes. Esta escala é constituída por 20 questões com quatro opções de resposta (1- Sempre; 2 - Algumas vezes; 3 - Raramente; e 4 – Nunca) e quatro subescalas ou dimensões contendo cada um deles um número de itens que varia de 3 a 9. Acrescente-se que nenhum item está presente em mais que uma subescala (Anexo I). Ao longo deste estudo quando nos referirmos ao questionário de avaliação da qualidade de vida da pessoa portadora de ostomia de eliminação, passamos a designá-lo apenas de *Estoma – QdV*.

3.4. PROCEDIMENTOS DE RECOLHA E ANÁLISE DOS DADOS

A colheita de dados ocorreu após a obtenção das autorizações do autor do questionário “*Estoma QdV Coloplast*” (Anexo II) e do Presidente do Conselho de Administração do Hospital Central da Zona Norte (Anexo III), para a aplicação do referido questionário nas Consultas de Estomaterapia. Foi, também, dado conhecimento à Senhora Enfermeira Chefe da referida Consulta.

Para obter uma amostra representativa em número e que fosse o reflexo das diferentes realidades foram selecionados os dois tempos de consulta que se realizam naquela instituição.

A aplicação do *Estoma QdV* decorreu no período compreendido entre o dia 5 de Abril e o dia 5 de Julho de 2012, sendo administrado uma única vez a cada pessoa.

A análise de dados como um conjunto de métodos estatísticos permite visualizar, classificar e interpretar os dados colhidos junto dos sujeitos (Fortin, 2009). Assim, os dados foram analisados a partir do SPSS (*Statiscal Package for the Social Sciences*) para Windows, versão 20.0.

Para a avaliação das dimensões do questionário *Estoma QdV* recorreremos a diferentes procedimentos estatísticos dirigidos à validade dos itens e da escala. Para a descrição da amostra e das variáveis em estudo recorreremos a análise de estatística descritiva.

Dado o formato *likert* dos itens, no questionário *Estoma QdV*, assumimos os somatórios dos referidos itens da escala, tomando assim o estatuto de variáveis intervalares.

A apresentação dos resultados é efetuada em gráficos e quadros, para uma melhor visualização e compreensão dos mesmos.

3.5. CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Os aspetos éticos constituem o fio condutor de uma investigação asseverando a sua credibilidade. Antes de iniciar o estudo foi efetuado o pedido de autorização ao Conselho de Administração do hospital, o qual solicitou parecer à Comissão de Ética.

Belmont Report articulava três importantes princípios éticos, nos quais são baseados os padrões de conduta ética na investigação, sendo eles a beneficência, o respeito pela dignidade humana e a justiça (Polit, Beck, & Hungler, 2004).

A beneficência encerra a máxima: acima de tudo, não causar dano. Este princípio possui como dimensões a integridade, a garantia contra a exploração e a avaliação do risco/benefício.

Respeitar a dignidade humana inclui o direito dos participantes à autodeterminação, o que significa que os participantes têm a liberdade de controlar as suas próprias atividades, inclusive a sua participação voluntária no estudo (Polit, Beck, & Hungler, 2004). Neste sentido, na aplicação do questionário foi respeitado o princípio da autodeterminação, informando os participantes dos nossos objetivos, do carácter facultativo da sua participação e da confidencialidade das suas respostas e permitindo que estes se retirassem a qualquer momento da investigação em curso, se o desejassem. Foi pedido a todos os participantes o consentimento escrito livre e esclarecido (Anexo IV), que é “...*consentimento dado por uma pessoa que foi solicitada para participar numa*

investigação e, que está plenamente informada sobre as vantagens e os inconvenientes ligados à sua participação.” (Fortin 2009, p.571) no estudo.

A justiça inclui o direito ao tratamento justo e à privacidade, tendo sido assegurada a confidencialidade dos dados obtidos e a sua utilização exclusivamente para fins académicos e científicos (Polit, Beck, & Hungler, 2004). No momento da recolha de dados procurou-se salvaguardar a privacidade e a identidade da pessoa face à delicadeza de algumas questões, assegurando um espaço físico individualizado, durante o preenchimento do questionário.

CAPÍTULO 4 – APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Esta terceira parte da investigação é uma etapa onde se registam, analisam e interpretam os dados e se discutem os resultados (Sousa & Baptista, 2011).

A análise dos dados possibilita a produção de resultados que podem ser interpretados pelo investigador e analisados em função do objeto (Fortin, 2009).

Ao longo deste capítulo serão apresentadas: (i) as características sociodemográficas da amostra; (ii) as características clínicas da amostra; (iii) as qualidades métricas (análise da dimensionalidade e da consistência interna) do instrumento utilizado para avaliar a percepção da pessoa portadora de ostomia de eliminação relativamente à sua qualidade vida (Estoma QdV); e (iv) as análises descritivas dos resultados da Escala Estoma QdV.

Cunha, *et al.* (2007, p.13) referem que “com o tratamento estatístico pretende-se evidenciar as principais características das variáveis de interesse. Para tal, uma apresentação que possibilite uma leitura e interpretação rápida e inequívoca das principais características é fundamental”.

De modo a facilitar a apresentação e a discussão dos dados, decidimo-nos por organizar as análises e os resultados de acordo com o estudo descritivo dos dados do *Estoma QdV*.

4.1. CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DA AMOSTRA

De acordo com Fortin (2009) as características sociodemográficas da amostra devem ser representativas da população visada. A caracterização sociodemográfica da amostra estudada integra o género, a idade, o estado civil, a situação familiar, a situação laboral, as habilitações literárias e o local de residência.

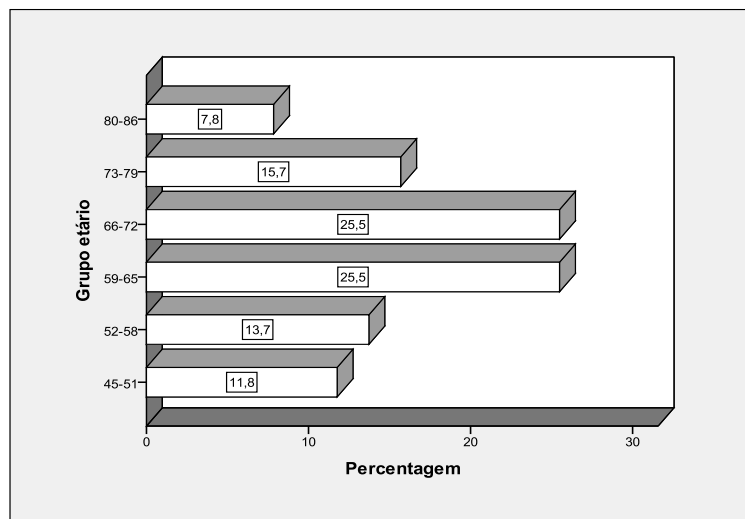
A amostra em estudo é composta por 51 indivíduos, assinalando-se a dominância do género masculino com 34 sujeitos (66,7%) comparativamente ao género feminino representado por 17 mulheres (33,3%). O nosso resultado é semelhante ao do estudo de Lenza (2011) em que 71,4% eram do género masculino, assim como no estudo de Santos, *et al.* (2007), diferindo do de Stummm *et al.* (2008) e de Maruyama (2004) em que identificaram maior número de ostomias no género feminino.

Relativamente à idade, esta foi caracterizada em idade biológica. Por se verificar uma grande dispersão, recodificou-se por faixas etárias e obtiveram-se seis classes, como se pode observar no Gráfico 1. A maioria dos indivíduos encontra-se nas faixas dos 59-65 e 66-72 anos (51%).

A idade dos participantes é em média de 64,8 anos e com um desvio padrão de 9,7 anos, sendo a idade mínima de 47 anos e a máxima de 83 anos. Esta idade aproxima-se dos estudos de Lenza (2011), de Stummm, *et al.* (2008), de Santos *et al.* (2007) e de Maruyama (2004), com médias de 58,5, 60, 50,7 e 58,5 anos, respetivamente. Este facto poderá ser explicado pela predominância do cancro colo-retal e urogenital nestas idades, o que seria de esperar neste estudo em que a causa mais frequente das ostomias de eliminação é o cancro (Leite, 2011).

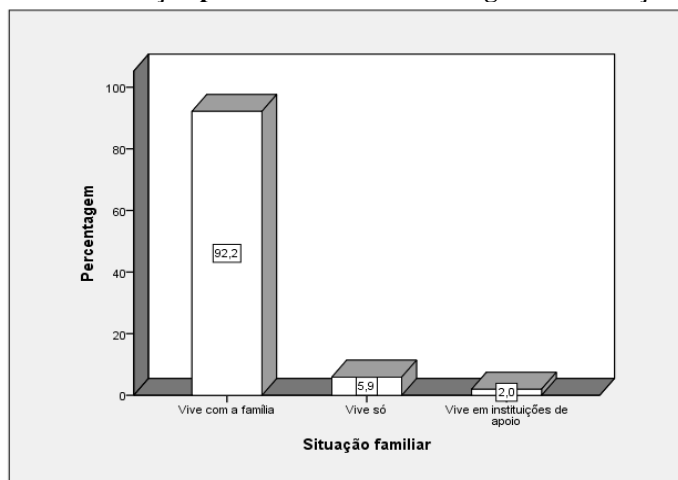
Presumimos que com o aumento da esperança de vida dos portugueses a média das idades das pessoas portadoras de ostomia poderá ter tendência a aumentar.

Gráfico 1 - Distribuição percentual da amostra segundo o grupo etário



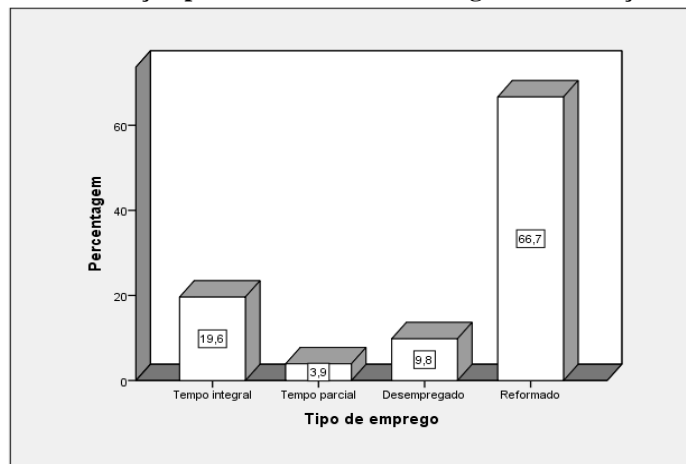
Verificamos que a maioria dos indivíduos detém o estatuto de casado, 39 (76,5 %); 9 (17,6%) são viúvos e 3 (5,9%) são solteiros. Estes resultados são concordantes com estudos desenvolvidos por vários autores que revelam que na maior parte das situações o conjugue foi reconhecido como cuidador principal (Lenza, 2011; Stummm *et al.* 2008; Santos *et al.*, 2007 e Maruyama, 2004). Da amostra em estudo, 47 (92,2%) pessoas vivem com a família, 3 (5,9%) vivem só e 1 (2,0%) vive em instituição de apoio. A maioria das pessoas vive com a família. Este resultado poderá ser representativo da conceção de família que ainda existe nesta região do país. A família tem muita importância nesta fase pois, ajuda a enfrentar a doença e a adaptação à nova condição de vida, colaborando nos cuidados com a ostomia e com o uso dos dispositivos (Gráfico 2).

Gráfico 2 - Distribuição percentual da amostra segundo a situação familiar



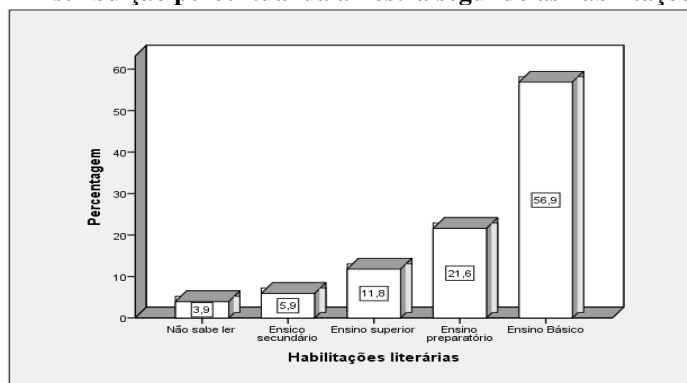
No que respeita ao emprego, constatamos a presença de um elevado número de reformados (66,7 %), 10 indivíduos trabalham em tempo integral (19,6 %), 2 em tempo parcial (3,9%) e 5 (9,8%) estão desempregados (Gráfico 3).

Gráfico 3 - Distribuição percentual da amostra segundo a situação de emprego



Relativamente às habilitações literárias: a maioria dos inquiridos (56,9%) terminou o ensino básico; 11 (21,6%) indivíduos detêm o ensino preparatório; 3 (5,9%) o ensino secundário; 6 (11,8%) o ensino superior; e 2 (3,9%) pessoas não sabem ler. Estes dados são similares aos estudos de Lenza (2011) e de Santos, *et al.* (2007) em que a maioria tinha o ensino básico, 57,1% e 59,3% respetivamente. A escolaridade apresentasse-nos como um aspeto importante, uma vez que a pessoa recebe uma série de informações e orientações orais e escritas, relativamente aos cuidados com a sua ostomia e condição de vida, poderá levar a maior capacidade de entendimento e de aprendizagem. O facto do enfermeiro conhecer a escolaridade do utente, permite-lhe a adequação do discurso ao seu nível de entendimento (Gráfico 4).

Gráfico 4 - Distribuição percentual da amostra segundo as habilitações literárias



Da amostra em estudo, 26 (51,0%) pessoas vivem em meio rural e 25 (49,0%) em meio urbano. O local de residência poderá determinar a facilidade de acesso aos cuidados de saúde, às consultas de acompanhamento e à aquisição dos dispositivos coletores. Fatores estes que poderão influenciar a qualidade de vida da pessoa.

4.2. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS DA AMOSTRA

Quando inquiridos sobre a doença pré-existente que conduziu à cirurgia, a maioria da amostra em estudo (94,1%) refere a doença oncológica. Dois sujeitos não identificam a doença e um aponta a doença de Crohn (Gráfico 5). No entanto, quando questionados sobre as doenças concomitantes, 72,5% da amostra desconhece qualquer tipo de doença; 5 apresentam doenças cardiovasculares; 4 referem doenças respiratórias; e com a frequência de 1, aparecem as doenças Metabólicas, neurológicas e reumatológicas respetivamente (Gráfico 6).

Na nossa perspetiva estes resultados vão de encontro à incidência do cancro coloretal que tem um destaque na Europa como o tumor maligno mais comum e o terceiro cancro mais frequente a nível mundial. 413 mil pessoas são diagnosticadas cada ano com esta doença (Europacolón, 2012). No ano de 2007 registaram-se 6391 novos casos de cancro cólorectal (Leite, 2011). Este é o principal motivo para a realização de um estoma, corroborando assim, estudos como o de: Lenza (2011), em que 71,4 % tinham diagnóstico de cancro; Stummm (2008), Santos, *et al.* (2007) e Maruyama (2004), em que o cancro também prevalece como a principal causa das ostomias.

Perante estes resultados fica-nos clara a necessidade de investir no desenvolvimento de ações para o controle do cancro, em diferentes níveis de intervenção - promoção de estilos de vida saudável; prevenção da doença atuando junto dos fatores de risco que se relacionam com os hábitos de vida, a hereditariedade ou doenças pré-existentes; diagnóstico precoce; vigilância e tratamento; e reabilitação destas pessoas.

Gráfico 5 - Distribuição percentual da amostra segundo a doença pré-existente que conduziu à cirurgia

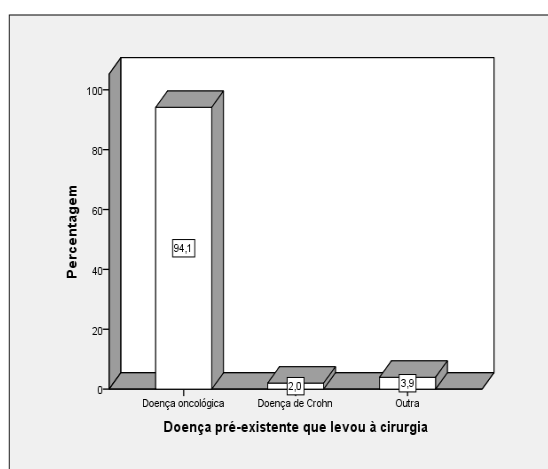
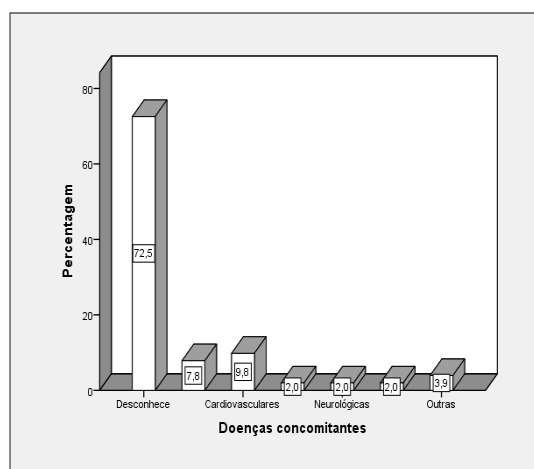


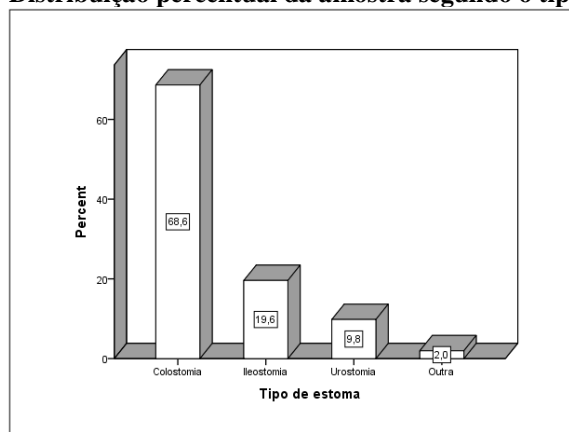
Gráfico 6 - Distribuição percentual da amostra segundo as doenças concomitantes



O estoma de eliminação pode dividir-se em colostomia, ileostomia, urostomia e nefrostomia, conforme foi referenciado na revisão da literatura.

A colostomia constitui o tipo de estoma com maior predominância na amostra em estudo (68,6%), seguido da ileostomia em 19,6% dos sujeitos e com urostomia em 9,8%. Apenas um dos indivíduos apresenta uma nefrostomia (Gráfico 7).

Gráfico 7 - Distribuição percentual da amostra segundo o tipo de ostomia



Relativamente ao tempo de realização da ostomia de eliminação, ele apresenta uma média de 24,7 meses, oscilando entre 1,7 e 84 meses. As reações à ostomia são consideradas por alguns autores como um processo progressivo e gradual de adaptação com períodos mais ou menos difíceis de serem ultrapassados. O período imediatamente após a cirurgia é considerado o período mais violento em termos emocionais e que é marcado pela primeira observação do seu estoma. Este momento é descrito como uma reação inicial desagradável, de "revolta", de "desespero", de "histeria", de "vontade de morrer", de "não querer tornar a olhar para aquilo".

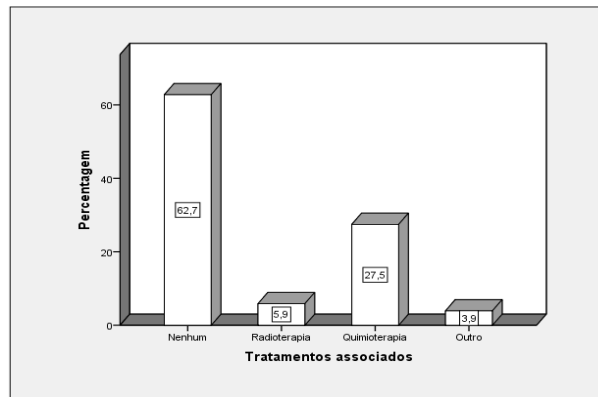
O primeiro ano após a cirurgia é considerado um ano de experimentação e de reaprendizagem. Esta aprendizagem é relacionada, principalmente com ele próprio, adquirindo técnicas específicas e rituais de controlo intestinal. Consiste num nível de aprendizagem técnico que envolve a perícia, habilidade e o conhecer como fazer. Após este primeiro ano uma grande parte das pessoas cuida da sua ostomia de uma forma muito mais natural, mas, mantendo o receio de odores e que o dispositivo se descole (Santos, 1999). Após o período de adaptação, a maioria das pessoas leva uma vida normal, necessitando assim de tempo para integrar a nova imagem. No que se refere à permanência do estoma, 40 (78,4%) sujeitos possuem estoma definitivo e 11 (21,6%) estoma temporário. Estes resultados vão de encontro à estatística dos Estados Unidos em que existe cerca de 102 mil pessoas com estomas e, sensivelmente, 21 mil novos estomas formam-se todos os anos, dos quais 50% são estomas definitivos (Elcoat, Dame Catherine, *et al.*, 2010).

A adaptação à condição de portador de ostomia é um processo longo e contínuo e de acordo com a United Ostomy Association (2004), está relacionado com a doença de base, com o grau de incapacidade, com os valores e com a personalidade da pessoa.

A maioria dos inquiridos (70,6%) utiliza um sistema de duas peças.

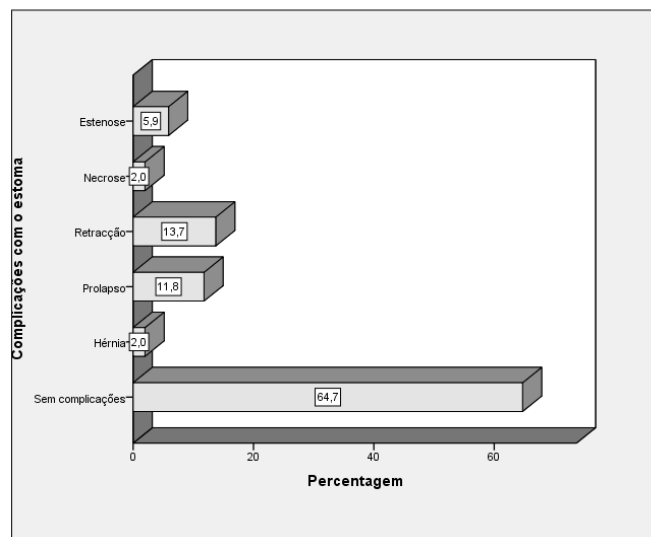
A maior percentagem dos indivíduos do nosso estudo (62,7%) não está a realizar qualquer tipo de tratamento. Por seu lado, a quimioterapia é o tipo de tratamento associado, em maior percentagem (27,5%), referenciado pelos doentes com ostomia (Gráfico 8).

Gráfico 8 - Distribuição percentual da amostra segundo os tratamentos associados



As complicações mais frequentes com o estoma relacionam-se com: a retração (13,7%), seguida do prolapso (7,8%) e estenose (5,9%), respectivamente. A hérnia e a necrose são as complicações com menor relevância, sendo de salientar a ausência de complicações em 33 (64,7%) indivíduos (Gráfico 9). Meirelles e Ferraz (2001) realizaram um estudo, cujos dados revelaram a incidência de hérnias periestomais (28%) e prolapso de estoma (16%). Segundo Matos e Cesaretti (2005) a incidência de complicações, é variável e pode estar associada a fatores como: experiência do cirurgião; condição da cirurgia, eletiva ou de urgência; com ou sem marcação do local cirúrgico da ostomia; com a condição física e ou clínica do doente.

Gráfico 9 - Distribuição percentual da amostra segundo as complicações com o estoma



Dos 51 utentes portadores de ostomia de eliminação, 12 (%) referem alteração do padrão de eliminação intestinal, manifestada por obstipação (13,7%), diarreia (5,9%), odor intenso (2,0%) e flatulência (2,0%).

Constatamos, também, que a maioria dos sujeitos da amostra (76,5%) não refere complicações cutâneas na região periestomal. Outros estudos realizados demonstram que as taxas de

incidência das complicações relacionadas com as ostomias variam de 21 a 60% (Santos *et al.*, 2007). O mesmo autor refere que uma grande parte das complicações relacionadas com a ostomia pode ser evitada com o planeamento/marcação do local adequado para a confeção da ostomia. Na nossa perspetiva este resultado também poderá advir do facto destas pessoas serem acompanhadas pela Enfermeira Estomaterapeuta desde o pré-operatório até às consultas após a alta hospitalar, onde entre outras atividades, se dirige o cuidado para a prevenção de complicações e monitorização das mesmas, recorrendo: ao uso do dispositivo adequado ao tipo de estoma e características da pele circundante; às recomendações do tempo de uso desse mesmo equipamento; aos conselhos dietéticos; e aos acessórios para ostomia que estão disponíveis em grande variedade no mercado, para proporcionar ao doente maior segurança e conforto. Os mais usuais nesta situação são os protetores cutâneos ou de barreira protetora da pele, o cinto elástico, o disco convexo, os removedores de adesivo, e a cinta de proteção para hérnia peri-estomal (Cesaretti, Borges, & Greco, 2005).

A totalidade da amostra não teve contacto com qualquer associação de doentes ostomizados. Também 72,5% dos inquiridos não referem algum contacto com outras pessoas portadoras de uma ostomia de eliminação. Na região onde foi realizada a colheita de dados não existem associações de ostomizados.

Na nossa perspetiva, a convivência e partilha entre pessoas que enfrentam um problema de saúde idêntico ou que já o vivenciaram, é uma forma de crescimento e de melhor adaptação à nova condição de saúde, quer este encontro seja de uma forma organizada através de associações, quer de forma individual.

De salientar que a maioria dos sujeitos da amostra em estudo (68,6%) teve o seu primeiro contacto com a sua Enfermeira Estomaterapeuta, antes da cirurgia. No entanto, para 8 (15,7%) indivíduos esse contacto ocorreu apenas no final do internamento e após a cirurgia para 7 (13,7%). Estes últimos resultados podem dever-se a cirurgia não programada ou de urgência.

O acesso destas pessoas a serviços com equipas especializadas para o seu tratamento e a equipamentos adequados, vai de encontro ao objetivo principal da International of Ostomy Association (2004), que preconiza garantir a todas as pessoas com estomas o direito a uma qualidade de vida satisfatória.

Quando questionadas: “Como considera a sua qualidade de vida antes do aparecimento da sua doença”, 33 (64,7%) pessoas consideram-na boa e 18 (35,3%) razoável.

A qualidade de vida é um indicador de resultado com grande relevância na prática clínica, enquanto fator importante na forma de olhar a condição de viver com a doença, baseada na percepção do indivíduo relativamente: à sua posição na vida; ao contexto de cultura e sistema de valores no qual se insere; aos seus objetivos, expectativas; padrões e preocupações (WHOQOL, 1998).

4.3. QUALIDADES MÉTRICAS DO QUESTIONÁRIO *ESTOMA QdV*

Neste subcapítulo procedemos à avaliação das qualidades métricas do *Estoma QdV*, na amostra em estudo dum Hospital central da zona Norte, com o objetivo de as comparar com as do estudo original.

No Quadro 1 apresentamos os resultados da análise da consistência interna dos 20 itens do Questionário da qualidade vida da pessoa portadora de ostomia de eliminação (*Estoma QdV*). Paralelamente, à média e ao desvio-padrão (DP) descrevemos a respetiva correlação do item com o total da escala de pertença (coeficiente corrigido - *r itc*) e ainda o valor do *alpha* de Cronbach da subescala se esse mesmo item fosse eliminado, considerando a amostra total em estudo (n=51).

Quadro 1 - Análise da consistência interna e homogeneidade dos itens do Estoma QdV

| Itens | Média | DP | r itc (corrigido) | Alpha de Cronbach se item eliminado |
|---|-------|------|-------------------|-------------------------------------|
| 1 - Fico ansioso quando o saco está cheio | 1,9 | ,97 | ,35 | ,89 |
| 2 - Preocupa-me que o saco se solte | 1,8 | ,90 | ,41 | ,89 |
| 3 - Sinto necessidade de saber onde fica a casa de banho mais próxima | 2,3 | 1,09 | ,31 | ,89 |
| 4 - Preocupa-me que o saco possa cheirar mal | 2,5 | 1,08 | ,47 | ,89 |
| 5 - Preocupam-me os barulhos que o estoma faz | 2,6 | 1,03 | ,54 | ,88 |
| 6 - Preciso de descansar durante o dia | 2,5 | ,99 | ,35 | ,89 |
| 7 - O saco do estoma limita a escolha de roupa que posso usar | 3,1 | 1,00 | ,46 | ,89 |
| 8 - Sinto-me cansado durante o dia | 2,5 | ,92 | ,43 | ,89 |
| 9 - O estoma faz-me sentir pouco atraente do ponto de vista sexual | 3,0 | 1,02 | ,50 | ,88 |
| 10 - Durmo mal durante a noite | 2,6 | 1,03 | ,27 | ,89 |
| 11 - Preocupa-me que o saco faça barulho | 2,9 | ,98 | ,69 | ,88 |
| 12 - Tenho vergonha do meu corpo por causa do estoma | 3,4 | ,82 | ,61 | ,88 |
| 13 - Seria difícil para mim passar uma noite fora de casa | 2,8 | 1,13 | ,53 | ,88 |
| 14 - É difícil esconder o facto que uso um saco | 3,4 | ,82 | ,56 | ,88 |
| 15 - Preocupa-me que a minha condição possa ser um problema para as pessoas que me são próximas | 3,2 | 1,06 | ,71 | ,88 |
| 16 - Evito contacto físico próximo com os meus amigos | 3,5 | ,78 | ,63 | ,88 |
| 17 - O estoma faz com que estar com outras pessoas seja difícil | 3,5 | ,70 | ,68 | ,88 |
| 18 - Tenho medo de conhecer novas pessoas | 3,7 | ,64 | ,63 | ,88 |
| 19 - Sinto-me sozinho mesmo quando estou com outras pessoas | 3,6 | ,83 | ,66 | ,88 |
| 20 - Preocupa-me que a minha família se sinta desconfortável perto de mim | 3,5 | ,97 | ,55 | ,88 |
| Alfa Global | ,89 | | | |

Da observação dos valores inscritos no Quadro 1 constata-se que os coeficientes *alpha* de Cronbach relativos a cada item, com o total da escala (Alfa global = ,89), oscilam entre 0,88 e 0,89, localizando-se portanto na categoria de consistência interna “Boa”, segundo Pestana e Gageiro (2005). Estes valores indicam uma boa correlação entre todos os itens e uma boa homogeneidade dos mesmos.

De destacar que, na correlação do item com o total, o valor encontrado reporta-se à correlação do item com a soma dos restantes itens, isto é, ele próprio foi excluído da soma da escala. Todos os itens cumprem o critério (correlações superiores a 0,20) em conformidade com o que é preconizado por Almeida e Freire (2007).

No que se refere à análise da validade do instrumento de medida “*Estoma QdV*”, mais especificamente, da sua estrutura interna, as duas principais abordagens para avaliar os construtos reportam-se ao estudo da convergência e ao estudo da diferenciação.

Decidiu-se pela análise fatorial que consiste em estabelecer correlações entre os enunciados e os grupos de enunciados com a finalidade de destacar fatores que expliquem estas correlações (Almeida e Freire, 2007; Fortin, 2009). Assim, a análise fatorial permite avaliar o ajustamento da estrutura obtida com base nos dados observados com a organização dimensional derivada racionalmente da definição concetual da variável.

No Quadro 2 apresentam-se os valores resultantes da análise da dimensionalidade do *Estoma QdV* com recurso à análise fatorial em componentes principais com rotação ortogonal pelo método de *varimax* dos 20 itens da escala. Dessa análise, consideraram-se os itens com valor-próprio igual ou superior à unidade e as saturações fatoriais dos itens superiores a .30.

Este índice será mais baixo quando o assumir do limiar .30 implicar a eliminação do item de qualquer dos fatores isolados (Almeida & Freire, 2007). Aparecem, também, insertos no Quadro os valores-próprios e a variância explicada por cada fator, o total de variância explicada, a medida de adequação da amostra de Kaiser-Meyer-Olkin e o Teste de esfericidade de Bartlett.

De destacar que, na correlação do item com o total, o valor encontrado reporta-se à correlação do item com a soma dos restantes itens, isto é, ele próprio foi excluído da soma da escala. Todos os itens cumprem o critério (correlações superiores a 0,20) em conformidade com o que é preconizado por Almeida e Freire (2007).

Quadro 2 - Resultados da análise fatorial exploratória do Estoma QdV

| Itens | Fator 1 | Fator 2 | Fator 3 | Fator 4 | Comunalidades |
|---|---------|---------|---------|---------|---------------|
| 12 - Tenho vergonha do meu corpo por causa do estoma | ,66 | | | | ,57 |
| 13 - Seria difícil para mim passar uma noite fora de casa | ,39 | | | | ,42 |
| 14 - É difícil esconder o facto que uso um saco | ,74 | | | | ,70 |
| 15 - Preocupa-me que a minha condição possa ser um problema para as pessoas que me são próximas | ,74 | | | | ,69 |
| 16 - Evito contacto físico próximo com os meus amigos | ,83 | | | | ,73 |
| 17 - O estoma faz com que estar com outras pessoas seja difícil | ,86 | | | | ,82 |
| 18 - Tenho medo de conhecer novas pessoas | ,64 | | | | ,54 |
| 19 - Sinto-me sozinho mesmo quando estou com outras pessoas | ,54 | | | | ,61 |
| 20 - Preocupa-me que a minha família se sinta desconfortável perto de mim | ,63 | | | | ,47 |
| 6 - Preciso de descansar durante o dia | | ,80 | | | ,64 |
| 8 - Sinto-me cansado durante o dia | | ,81 | | | ,70 |
| 10 - Durmo mal durante a noite | | ,48 | | | ,25 |
| 4 - Preocupa-me que o saco possa cheirar mal | | | ,85 | | ,75 |
| 5 - Preocupam-me os barulhos que o estoma faz | | | ,79 | | ,69 |
| 7 - O saco do estoma limita a escolha de roupa que posso usar | | | ,41 | | ,34 |
| 9 - O estoma faz-me sentir pouco atraente do ponto de vista sexual | | | ,65 | | ,53 |
| 11 - Preocupa-me que o saco faça barulho | | | ,71 | | ,77 |
| 1 - Fico ansioso quando o saco está cheio | | | | ,77 | ,64 |
| 2 - Preocupa-me que o saco se solte | | | | ,86 | ,78 |
| 3 - Sinto necessidade de saber onde fica a casa de banho mais próxima | | | | ,65 | ,45 |
| Total de variância explicada – 60,5% | 35,4% | 10,0% | 7,7% | 7,4% | |
| Valor próprio | 7,09 | 2,00 | 1,55 | 1,47 | |
| Medida de adequação da amostra de Kaiser-Meyer-Olkin - .75 | | | | | |
| Teste de esfericidade de Bartlett – 547,75 p< ,001 | | | | | |

Da análise dos dados do Quadro 2, e relativamente ao Questionário da percepção da pessoa portadora de ostomia de eliminação quanto à sua qualidade de vida (*Estoma QdV*), constatamos que a melhor solução seria a de 4 fatores, considerando-se apenas os itens com saturações superiores a .30. No seu conjunto os quatro fatores explicam 60,5% da variância total da escala. Ao fator 1 está associada 35,4% da variância total e o valor próprio de 7,09.

Este fator é saturado sobretudo pelos itens relacionados com medidas que determinam as relações com a família e amigos próximos. Ao fator 2 está associada 10,0% da variância total e o valor próprio de 2,00 e é saturado sobretudo pelos itens relacionados com alterações como cansaço e insónia. Ao fator 3 está associada 7,7% da variância total e o valor próprio de 1,55 e é

saturado sobretudo pelos itens relacionados com aspectos de auto-estima e auto-imagem. Por último, ao fator 4 está associada 7,4% da variância total e o valor próprio de 1,47 e é saturado sobretudo pelos itens relacionados com aspetos de insegurança com o funcionamento do dispositivo de ostomia.

Realça-se que o valor do teste de Kaiser-Meyer-Olkin é de .75 e o valor do teste de esfericidade de Bartlett é de 547,75; $p < 0,001$.

Em síntese após análise da dimensionalidade e da consistência interna dos resultados nos itens do *Estoma QdV*, junto duma amostra constituída por 51 pessoas portadoras de ostomia de eliminação, que frequentam a Consulta de Estomaterapia dum Hospital Central da zona Norte, o instrumento de medida mantém as qualidades métricas dos estudos realizados por Prieto, Thorsen e Juul (2005) e Alves, *et al* (*in press*).

4.4. ANÁLISES DESCRITIVAS DA QUALIDADE DE VIDA DA PESSOA PORTADORA DE OSTOMIA - ESTOMA QdV

Ao longo deste subcapítulo apresentamos e discutimos as análises descritivas dos resultados da Escala *Estoma QdV* onde se evidencia a perceção da pessoa portadora de ostomia de eliminação relativamente à sua qualidade vida.

De seguida apresentam-se no Quadro 3, os itens que constituem o *Estoma QdV* utilizado neste estudo. Esta descrição servir-nos-á para apresentar individualmente os resultados correspondentes a cada um dos itens e analisar os que se apresentam mais relevantes.

Quadro 3 - Distribuição dos itens do Estoma QdV

| Itens |
|---|
| 1 - Fico ansioso quando o saco está cheio |
| 2 - Preocupa-me que o saco se solte |
| 3 - Sinto necessidade de saber onde fica a casa de banho mais próxima |
| 4 - Preocupa-me que o saco possa cheirar mal |
| 5 - Preocupam-me os barulhos que o estoma faz |
| 6 - Preciso de descansar durante o dia |
| 7 - O saco do estoma limita a escolha de roupa que posso usar |
| 8 - Sinto-me cansado durante o dia |
| 9 - O estoma faz-me sentir pouco atraente do ponto de vista sexual |
| 10 - Durmo mal durante a noite |

| |
|---|
| 11 - Preocupa-me que o saco faça barulho |
| 12 - Tenho vergonha do meu corpo por causa do estoma |
| 13 - Seria difícil para mim passar uma noite fora de casa |
| 14 - É difícil esconder o facto que uso um saco |
| 15 - Preocupa-me que a minha condição possa ser um problema para as pessoas que me são próximas |
| 16 - Evito contacto físico próximo com os meus amigos |
| 17 - O estoma faz com que estar com outras pessoas seja difícil |
| 18 - Tenho medo de conhecer novas pessoas |
| 19 - Sinto-me sozinho mesmo quando estou com outras pessoas |
| 20 - Preocupa-me que a minha família se sinta desconfortável perto de mim |

O Quadro seguinte apresenta os resultados de cada um dos itens do *Estoma QdV*. Para a avaliação da percepção da pessoa portadora de ostomia quanto à sua qualidade de vida foi utilizada uma escala de tipo *Likert* com quatro opções de resposta, como referido anteriormente. Para a análise das respostas foram agrupadas as opções “Sempre” e “Algumas vezes” tendo-se considerado como “Concordância” o somatório das percentagens obtidas nas duas alternativas de resposta.

Igual procedimento se teve para as respostas agrupadas relativas às opções “Raramente” e “Nunca”, onde se considerou como “Discordância”. Serão analisadas as respostas mais significativas, ou seja, as que apresentem percentagens superiores a 50%. Ainda, neste contexto, analisaremos os resultados agrupando os itens que compõem os diferentes fatores identificados na análise fatorial.

Quadro 4 - Resultados dos itens do Estoma QdV

| Itens | Sempre | | Algumas vezes | | CONCORDÂNCIA | Raramente | | Nunca | | DISCORDÂNCIA |
|-------|--------|------|---------------|------|--------------|-----------|------|-------|------|--------------|
| | N | % | N | % | % | N | % | N | % | % |
| 1 | 23 | 45,1 | 15 | 29,4 | 74,5 | 9 | 17,7 | 4 | 7,8 | 25,5 |
| 2 | 23 | 45,1 | 18 | 35,3 | 80,4 | 7 | 13,7 | 3 | 5,9 | 19,6 |
| 3 | 16 | 31,3 | 15 | 29,4 | 60,7 | 11 | 21,6 | 9 | 17,7 | 39,3 |
| 4 | 10 | 19,6 | 17 | 33,3 | 52,9 | 11 | 21,6 | 13 | 25,5 | 47,1 |
| 5 | 8 | 15,7 | 18 | 35,3 | 51,0 | 13 | 25,5 | 12 | 23,5 | 49,0 |
| 6 | 10 | 19,6 | 16 | 31,4 | 51,0 | 17 | 33,3 | 8 | 15,7 | 49,0 |
| 7 | 4 | 7,8 | 10 | 19,6 | 27,4 | 12 | 23,6 | 25 | 49,0 | 72,6 |
| 8 | 7 | 13,7 | 22 | 43,1 | 56,8 | 14 | 27,5 | 8 | 15,7 | 43,2 |
| 9 | 5 | 9,8 | 11 | 21,6 | 31,4 | 14 | 27,4 | 21 | 41,2 | 68,6 |
| 10 | 10 | 19,6 | 13 | 25,5 | 45,1 | 18 | 35,3 | 10 | 19,6 | 54,9 |
| 11 | 5 | 9,8 | 11 | 21,6 | 31,4 | 18 | 35,3 | 17 | 33,3 | 68,6 |
| 12 | 0 | 0,0 | 11 | 21,6 | 21,6 | 11 | 21,6 | 29 | 56,8 | 78,4 |
| 13 | 8 | 15,7 | 14 | 27,4 | 43,1 | 9 | 17,7 | 20 | 39,2 | 56,9 |
| 14 | 1 | 2,0 | 8 | 15,7 | 17,7 | 14 | 27,4 | 28 | 54,9 | 82,3 |
| 15 | 6 | 11,8 | 6 | 11,8 | 23,6 | 11 | 21,5 | 28 | 54,9 | 76,4 |
| 16 | 2 | 3,9 | 3 | 5,9 | 9,8 | 13 | 25,5 | 33 | 64,7 | 90,2 |
| 17 | 1 | 2,0 | 3 | 5,9 | 7,9 | 16 | 31,4 | 31 | 60,7 | 92,1 |
| 18 | 0 | 0,0 | 5 | 9,8 | 9,8 | 4 | 7,8 | 42 | 82,4 | 90,2 |
| 19 | 2 | 3,9 | 5 | 9,8 | 13,7 | 5 | 9,8 | 39 | 76,5 | 86,3 |
| 20 | 4 | 7,8 | 5 | 9,8 | 17,6 | 6 | 11,8 | 36 | 70,6 | 82,4 |

Da análise dos resultados insertos no Quadro 4, verificamos que relativamente ao Fator I associado às relações com a família e amigos mais próximos, os sujeitos da amostra em estudo, mostram Discordância com os itens: “O estoma faz com que estar com outras pessoas seja difícil”, “Evito contacto físico próximo com os meus amigos”, “Tenho medo de conhecer novas pessoas”, “Preocupa-me que a minha família se sinta desconfortável perto de mim”, “Tenho vergonha do meu corpo por causa do estoma” e “Preocupa-me que a minha condição possa ser um problema para as pessoas que me são próximos”, apresentam respetivamente 92,1%, 90,2%, 90,2%, 84,4%, 78,4% e 76,4% da amostra. Perante estes resultados pensamos que a pessoa portadora de ostomia estará bem integrada na sua família. Da nossa experiência profissional verificamos que esta, pelo fato de conhecer o doente, os seus hábitos e preferências deve ser envolvida no processo terapêutico, com o seu consentimento, o mais cedo possível, seria importante aquando da decisão clínica da cirurgia resultante do diagnóstico. São vários os estudos que evidenciam a família como principal apoio à pessoa e à sua importância para a aceitação do estoma, do seu

processo de aceitação e de reabilitação. Tanto o doente como a sua família, vivenciam a experiência da ostomia como uma mutilação, conduzindo a alterações psicológicas que os acompanham em todo o percurso de vida após o diagnóstico (Santos, 2006). Esteves (2009) faz referência à importância de uma rede de apoio para enfrentar as dificuldades, onde a família está englobada e oferece apoio, carinho e atenção em todas as fases da doença.

A preparação para a alta inicia-se no pré-operatório e baseia-se num processo de ensino-aprendizagem. Este ensino em relação ao autocuidado apresenta-se como forma de maximizar o controlo e a segurança, favorecendo assim, ainda no internamento, o processo de reconstrução da própria identidade (Santos, 2000). Esta necessidade de depender da família, ou do parceiro para cuidar destas partes e funções do corpo vistas como privadas e íntimas, é considerada um ataque severo à integridade corporal da pessoa, à sua autoestima e à imagem corporal que está alterada. É através desta imagem que a pessoa mantém o equilíbrio interno, enquanto interage com o mundo. Assim, quando encontra ajuda e apoio adequado, entre os familiares, amigos e profissionais, os medos e os mitos tornam-se meios para retomar uma vida normal e não fins (Lenza, 2011). Neste contexto, poder-se-á justificar os resultados obtidos, pela nossa amostra, no item “Tenho vergonha do meu corpo por causa do estoma”, 78,4%, apresenta Discordância, indo de encontro à literatura que refere que o facto de estar descontente com uma parte do corpo não implica insatisfação com a imagem corporal (Menezes, 2008). Mesmo assim, 21,6% da amostra apresenta Concordância, fator este que poderá estar relacionado com a alteração da imagem do seu corpo. Esta adaptação, para integrar a nova imagem, requer tempo. Realçamos aqui a preponderância do enfermeiro estomaterapeuta na prevenção e ajuda na resolução daquelas complicações através da implementação de intervenções de educação para a saúde, que envolva o doente e a família e cujos objetivos passem, não só pelo ensino dos cuidados necessários dirigidos à ostomia, como também pela sua preparação psicológica, contribuindo para uma melhor adaptação e aceitação de si próprio. A ostomia é vista como aliada da imagem corporal, cheia de ressentimentos e vergonha, mesmo tendo consciência de que é um procedimento cirúrgico em muitos casos curativos (Cassero & Aguiar, 2009).

De encontro à questão: “Seria difícil para mim passar uma noite fora de casa”, 56,9% também apresenta total discordância. Este resultado poderá estar associado às condições habitacionais que existem atualmente e que proporcionam a privacidade necessária para a pessoa se sentir segura. Da nossa prática clínica, pensamos poder dever-se, também, ao tempo que dista da cirurgia. De salientar que relativamente ao tempo da realização da ostomia de eliminação, a amostra em estudo apresenta uma média de 24,7 meses, oscilando entre 1,7 e 84 meses, respetivamente. A literatura mostra evidência que o portador de ostomia necessita de ter convivido com a ostomia no mínimo por um ano para ser capaz de falar sobre as mudanças no modo de vida provocadas por esse tipo de tratamento. Se o doente for orientado devidamente supera grande parte das dificuldades quotidianas (Cassero & Aguiar, 2009). Mesmo assim 43,1% ainda sente esta dificuldade o que faz com que seja importante encorajar estas pessoas a acreditar que são capazes de conviver com a nova realidade que lhe foi imposta. Ao regressar a sua casa, irão

vivenciar uma nova etapa, a qual inclui modificações físicas, biológicas, psíquicas, sociais, económicas e culturais (Stumm *et al.*, 2008).

A reinserção social da pessoa com ostomia constitui um desafio para a equipa de saúde envolvida, tendo sempre presente que um dos efeitos na dimensão social pode surgir da insegurança causada pela qualidade do material que utiliza, o que pode leva-lo a maior vulnerabilidade e isolamento do convívio familiar e/ou social (Gemelli & Zago, 2002).

Quando questionados sobre se: “É difícil esconder o facto que uso um saco”, 82,3% referem Discordância. Este resultado poderá estar relacionado com a consulta prévia à cirurgia e de acompanhamento no pós-operatório pelas enfermeiras estomaterapeutas, onde são informados de que existem no mercado a custos acessíveis, roupas, lingerie e fatos de banho adaptados e que dissimulam o uso do saco e mantêm a sensualidade, quer feminina, quer masculina. Na internet encontram-se páginas e sites onde as pessoas podem consultar e ser esclarecidas sobre formas de adaptar o vestuário.

Também, relacionado com o item “Sinto-me sozinho mesmo quando estou com outras pessoas”, 86,3% apresentaram Discordância. Perante estes resultados questionámo-nos se as pessoas perceberam o sentido da questão. Por outro lado, este facto também poderá estar associado à dimensão espiritual que se apresenta como *componente revelada nas necessidades de encontrar significado, razão e preenchimento na vida; de ter esperança/vontade para viver; e de ter fé em si mesmo, nos outros ou em Deus* (Panzini, *et al.*, 2007). Nosella, Martins e Netinho (2006), num estudo descritivo exploratório onde foram estudados 13 doentes, utilizando o questionário WHOQOL-100, avaliaram a qualidade de vida e as atividades quotidianas em doentes com ostomias definitivas e concluíram que o domínio da espiritualidade, religião e crenças pessoais foi o que apresentou melhores scores, demonstrando que enfrentar a ostomia através da religiosidade pode contribuir para uma melhor QV. Outras investigações científicas comprovam que pessoas com uma profunda religiosidade têm o tempo de internamento diminuído e uma melhor e mais rápida adaptação à nova condição de saúde de ser portador de um estoma de eliminação. Outras pesquisas concluem que o bem-estar espiritual é tão importante, que pode afetar a saúde de forma positiva. A dimensão espiritual traduz-se na religiosidade e na esperança de cura... estas pessoas trazem no âmago do seu ser todo o seu transtorno emocional de uma situação nova, relacionada com o facto de sua vida estar ligada a uma bolsa de ostomia (Sales, *et al.*, 2010).

A existência de espiritualidade no cuidado à pessoa portadora de ostomia é importante e necessária uma vez que pode ajudar como suporte para ultrapassar estas fases de mudanças fisiológicas e existenciais profundas nestas pessoas, pois complementa-se com a medicina, na medida em que oferece atitudes de confiança e respeito para com elas.

A religião e a espiritualidade é considerada por alguns autores como uma estrutura da personalidade dos seres humanos, um aspeto da sua identidade e propósito, à luz da sua história, experiência e aspiração. De qualquer forma, a religião pode produzir alívio ao sofrimento, na medida em que permite mudança na perceção subjetiva pela qual a pessoa e a comunidade concebem o contexto de doença (Barbutti, Silva e Abreu, 2006).

No que se refere ao Fator II e analisando os itens relacionados com alterações emocionais e de sono, apresentam Concordância, “Sinto-me cansado durante o dia” (56,8%) e “Preciso de descansar durante o dia” (51,1%); e Discordância “Durmo mal durante a noite” (54,9%), enquanto 44,9% refere concordância. Estes valores vão de encontro ao estudo de Esteves (2009), no qual 61,5% da população estudada referia insónia e apenas 30,8% demonstraram um sono tranquilo. O sono e o repouso constituem uma necessidade humana básica, necessária á regeneração do organismo, á restauração de forças físicas e mentais, assim sendo quando este está comprometido a concentração desaparece, a atividade física torna-se mais lenta e a sensibilidade à dor e o desconforto aumentam (Esteves, 2009). A nossa intervenção nesta necessidade consiste em ensinar técnicas que estimulem o sono ,criando hábitos de dormir. Também devemos ter presente que ocorrem mudanças e sono com o processo de envelhecimento natural. A idade dos participantes na nossa investigação é em média de 64,8 anos e um desvio padrão de 9,7 anos, sendo a idade mínima de 47 anos e a máxima de 83 anos.

O cansaço que a maioria da amostra em estudo (94,1%) refere poderá estar associado à doença de base, pré-existente que conduziu à cirurgia, ou seja, a doença oncológica e/ou os efeitos secundários da quimioterapia que é o tipo de tratamento associado, à maior percentagem dos indivíduos do nosso estudo (27,5%). No que concerne aos tratamentos efetuados e tratamentos atuais, verificamos que a quimioterapia, com os seus efeitos adversos, foi a dimensão que mais impacto teve na qualidade de vida, apresentando maiores problemas, nomeadamente na função emocional, social, e em determinados sintomas, tais como, fadiga, dispneia, insónia, obstipação e diarreia.

Quando inquiridos sobre a doença pré-existente que conduziu à cirurgia, a maioria da amostra em estudo (94,1%) refere a doença oncológica.

Relativamente ao Fator III relacionado com a autoestima e autoimagem, constatamos que os inquiridos apresentam Concordância nos itens: “Preocupa-me que o saco possa cheirar mal” (52,9%) e “Preocupam-me os barulhos que o estoma faz” (51%). A falta de controlo das eliminações fisiológicas, que representa a perda de uma função muito complexa, cuja importância tem sido enfatizada desde a infância, pode significar uma regressão psicológica, causa insegurança e ansiedade à pessoa e, ainda, o uso do dispositivo coletor pode representar a mutilação sofrida (Cesaretti & Leite, 2005). A bolsa é um fator patognomónico para o doente com ostomia, ela constitui a extensão de uma parte do corpo perdida (Santos, 2006).

Relativamente aos odores, evidencia-se mais uma vez a importância do acompanhamento por parte dos profissionais de saúde, nomeadamente enfermeiros estomaterapeutas, de forma a informar e orientar a escolha e seleção de dispositivos fabricados com alta tecnologia que permitem a recolha do efluente com conforto, segurança e proteção contra complicações. Os sacos coletores possuem um filtro de carvão vegetal incorporado que, permite a saída dos gases sem odor. Nas colostomias poderá ser controlada a saída de fezes com a prática regular da técnica de irrigação e o uso de um dispositivo oclusor. A questão nutricional constitui outro aspeto

importante do cuidado específico com estas pessoas e refere-se à alimentação e hidratação. De salientar a existência de alimentos que quando incorporados na refeição diária diminuem o odor das fezes e a produção de gases. A ingestão hídrica adequada além de promover um organismo mais saudável, favorece a diminuição do odor da urina. Esta avaliação individualizada e o acompanhamento nutricional deve ser categorizado nas fases referidas anteriormente que se estendem do pré-operatório, às consultas de seguimento (Dias & Teixeira, 2005)

Relacionado com o barulho que o saco faz, 68,6% dos indivíduos apresenta total discordância. Este facto poderá estar relacionado com o avanço da técnica e material de composição dos dispositivos que faz com que se tornem silenciosos. Pois, os sacos coletores atuais podem ser transparentes ou opacos e são de material plástico fino, macio, antiodor, hipoalergénico, não tóxico e no reverso têm um tecido de algodão para evitar o contacto do plástico com a pele, tornando-o mais confortável e silencioso ao contacto com a roupa. Com estas características os sacos tornam-se quase ou mesmo imperceptíveis sob o vestuário, favorecendo o uso de qualquer estilo ou tipo de roupa (Portugal e Hollister, 2012).

Relativamente ao item “O estoma faz-me sentir pouco atraente do ponto de vista sexual”, 68,6%, refere Discordância. Estes resultados não estão em consonância com os do estudo realizado pela European Organization for Research and Treatment of Cancer into Quality of Life, em 2007, que analisou o impacto do cancro coloretal no doente, no cuidador e família em 2007, onde foram estudadas entre outras variáveis, as dimensões da qualidade de vida, a satisfação sexual e a imagem corporal (Questionário EORTC-QLQ–CR 30E 38), numa amostra constituída por 145 indivíduos submetidos a cirurgia coloretal (46 apresentavam neoplasia do reto, 99 do cólon e 46 tinham uma ostomia (colo ou ileostomia) e 100 eram do sexo masculino). Bottomley (2007) verificou que os doentes com ostomia apresentaram pior qualidade de vida comparativamente com os doentes não ostomizados, sendo as diferenças mais acentuadas ao nível da saúde em geral, da qualidade de vida global, da funcionalidade física, do desempenho sexual, da perspetiva futura e da imagem corporal.

A sexualidade é muito mais do que o ato físico da expressão sexual, envolve a totalidade do ser humano que tem necessidade de se expressar sexualmente durante a vida apesar da ocorrência de incapacidades e doenças debilitantes, envolve aspetos biológicos, psicológicos e sociais. Alguns estudos mostram que, o facto dos indivíduos não terem atividade sexual após a cirurgia, também a tinham reduzida antes. Esteves (2009) constatou no seu estudo que quando questionados sobre a prática sexual, apenas 23% da totalidade dos sujeitos tinha atividade antes da cirurgia da qual resultou a ostomia e mantiveram-na após a realização da mesma. As alterações da sexualidade em grande parte resultam numa alteração da imagem corporal (Vinhas, 2010).

A ostomia não provoca por si, uma rutura na sexualidade e afetividade na vida de algumas pessoas, mas os preconceitos na exploração da descentralidade da sexualidade, habitualmente focalizada na genitalidade, a falta de valorização da afetividade e dificuldade na comunicação conjugal, sobre o falar de sentimentos, receios e vivência da intimidade, desejos pessoais, que

fazem da ostomia um tabu. Só assim se compreende a aparente contradição das práticas que, por um lado, permitem o apoio da cuidadora no manuseamento e cuidados necessários à troca do saco da ostomia e, simultaneamente, o afastamento face à proximidade sexual do casal (Silva, 2006).

Relativamente ao item “O saco do estoma limita a escolha de roupa que posso usar” 72,6% apresentaram total discordância, o que poderá refletir o facto de que a maioria dos sujeitos da amostra em estudo (68,6%) teve o seu primeiro contacto com a enfermeira estomaterapeuta, antes da cirurgia. Esta consulta no pré-operatório é a etapa onde se destaca a avaliação específica do doente e da sua família abordando os aspetos físicos, psicológicos, sociais, culturais e espirituais. Esta avaliação é realizada através de entrevista e de exame físico. Da preparação física destaca-se a demarcação do local para a exteriorização do futuro estoma, consta de uma técnica especializada embora simples e como um dos cuidados mais importantes nesta fase, de acordo com este procedimento, um dos fatores a atender, entre outros é sempre que possível, não interferir com o estilo de vestuário (Cesaretti, 2005). Para além da primeira consulta de enfermagem no pré-operatório, considerada como o início da preparação para a alta hospitalar, todos os inquiridos foram acompanhados no imediato, que constitui a etapa de transição entre o hospital e a casa. Isto é o local onde se estabeleceu um determinado grau de dependência, e onde existe facilidade de recursos materiais e humanos e o lar onde irá enfrentar o convívio familiar e social e o pós-operatório tardio, que sucede a alta hospitalar, ou seja, na consulta de seguimento em ambulatório. Esta etapa adquire um significado importante, na medida em que a pessoa passa da condição de ser cuidado, pela equipe interdisciplinar para assumir o próprio cuidado. As intervenções específicas da enfermeira estomaterapeuta na primeira fase estão voltadas para ensinar, instruir e treinar o doente, família ou cuidador, em relação ao autocuidado com o estoma, com a pele peri-estomal e com os dispositivos de ostomia. Na consulta de follow-up é valorizada a assistência à pessoa de forma individualizada e sistematizada; procede-se à avaliação e reforço das ações específicas do autocuidado desenvolvidas no internamento; ao controlo da doença de base, conhecendo a necessidade de tratamentos adjuvantes e medicamentos; ao controlo, monitorização e tratamento de complicações; à reinserção nas atividades e hábitos de vida diária, tais como sono e repouso, alimentação e hidratação, locomoção e movimentação, bem como na reinserção das atividades sociais, no trabalho, lazer, sexualidade, relação com a família e amigos e vestuário (Santos, 2006).

No Fator IV associado aos aspetos de insegurança com o dispositivo de ostomia, a maioria da amostra em estudo refere Concordância relativamente às questões: “Fico ansioso quando o saco está cheio” (74%), “Preocupa-me que o saco se solte” (80,4%) e “Sinto necessidade de saber onde fica a casa de banho mais próxima” (60,7%). Da nossa experiência da prática clínica, estes resultados poderão refletir insegurança sobre o não conhecimento das qualidades e características dos materiais que compõem o dispositivo de ostomia. Atualmente estes têm um elevado nível de segurança, adesão e proteção cutânea que previnem a irritação da pele peri-estomal, devido aos seus componentes hidrocolóides que absorvem a humidade das fezes ou da urina. Os sacos de urostomia têm a particularidade de possuírem uma válvula anti-refluxo no seu

interior que impedem o retorno da urina ao estoma e provoquem infeções. Para facilitar a colocação dos dispositivos quando a pele apresenta irregularidades, rugas ou lesões e permitir uma melhor adesividade existe no mercado produtos acessórios como: os protetores cutâneos ou de barreira protetora de pele, que podem ser: sintéticos, semi-sintéticos ou naturais ou goma de Karaya (Cesaretti, Borges, & Greco, 2005).

O desconhecimento acerca dos produtos que compõem o dispositivo e o seu uso inadequado do além de resultar em gasto económico e de tempo pode levar ao desconforto da pessoa que o utiliza e interferir no seu processo de reabilitação, não só do ponto de vista físico como emocional (Cesaretti *et al.*, 2005; Meirelles & Ferraz, 2001). Também, Luz, *et al.* (2009) num estudo descritivo com abordagem quantitativa sobre a caracterização de pacientes submetidos a estomas intestinais, verificaram que 43,4 % utilizavam bolsas inadequadas e 26,3% com hiperemia na região peri-estomal. Stumm, Oliveira e Kirschner (2008) num estudo exploratório, retrospectivo entre 2000 e 2006, com 88 doentes, demonstraram que a adaptação inadequada do dispositivo ao estoma se registou em 50,6% dos doentes em estudo. A indicação e a seleção dos dispositivos de ostomia é um parecer técnico e fundamental no processo de planeamento e constitui também uma função do estomaterapeuta (Santos, 2006).

Os resultados de uma investigação realizada em 2005, em Portugal e denominada Epico (epidemiologia - investigação - cuidados em ostomia) mostraram que para 47% da população em estudo, a informação e aconselhamento que melhor satisfaz as necessidades da pessoa portadora de uma ostomia é a que provem dos enfermeiros com formação específica na área de Estomaterapia (Morais, 2007).

Verificamos que a Concordância relativamente ao item “Sinto necessidade de saber onde fica a casa de banho mais próxima” (60,7%) poderá também estar relacionada com a continência. Esta é uma das principais provas de maturidade da criança e a sua passagem a adulto. O doente ao sofrer de incontinência, sente como que uma regressão à infância e à falta de controlo sobre o seu corpo, passando a ter uma preocupação constante com os odores, com a roupa suja, o regime alimentar, as irritações cutâneas e a inquietação da procura da casa de banho disponível (Menezes, 2008).

A pontuação média (58) obtida pela amostra em estudo (pessoas portadoras de ostomia de eliminação), na escala do *Estoma QdV*, qualifica a sua qualidade de vida como “Boa”. Este nível poderá estar relacionado com o facto de aqueles indivíduos terem tido contacto precoce e continuarem a ser acompanhados pelas enfermeiras estomaterapeutas, o que possivelmente tem contribuído para o seu processo de adaptação à ostomia de eliminação.

CONCLUSÕES

A par da evolução técnica e tecnológica, regista-se uma crescente preocupação com o processo de viver da pessoa com uma ostomia de eliminação, com ênfase nos aspetos psicossociais e espirituais .

Neste último capítulo pretendemos resumir as principais conclusões do nosso estudo, tendo em conta a nossa finalidade.

Iniciámos o nosso estudo com uma revisão da literatura sobre os conceitos atrás referidos. Contextualizámos, inicialmente, o problema físico dos nossos doentes: existência de uma ostomia. Seguidamente centramo-nos na pessoa. No decorrer desta pesquisa ficou claro que o termo qualidade de vida não aparece na literatura com um único significado, estende-se desde o domínio físico, psicológico, nível de independência, relações sociais, meio ambiente e espiritualidade/religião e crenças pessoais. A OMS reconhece esta multidimensionalidade do termo (TheWHOQOL Group, 1995). E, ainda, que a construção de uma ostomia de eliminação traz para o doente e família implicações físicas, psicológicas, sociais e financeiras. Urge assim refletir sobre a intervenção de enfermagem no sentido de ajudar a minimizar o impacto duma ostomia para que a pessoa se sinta feliz, satisfeita e com qualidade de vida.

Com este estudo pretendemos conhecer a perceção da pessoa portadora de uma ostomia de eliminação sobre a sua qualidade de vida. Foi realizado um estudo exploratório/descritivo, de carácter transversal e paradigma quantitativo. Como objetivos específicos definimos os seguintes: identificar fatores associados à qualidade vida da pessoa com ostomia de eliminação; identificar as características sociodemográficas e clínicas das pessoas portadoras de ostomia de eliminação; descrever as qualidades métricas do *Estoma QdV*; e identificar o nível de importância atribuído pelas pessoas, portadoras de ostomia de eliminação, à sua qualidade de vida de acordo com o *Estoma QdV*.

Com a meta de atingir os objetivos delineados, e atendendo ao contributo de outros estudos dentro da mesma temática, pretendemos aplicar os resultados da investigação na prática de enfermagem, com ganhos para a saúde individual e coletiva dos atores envolvidos (pessoas portadores de ostomia e seus familiares), com vista a uma melhor preparação do enfermeiro em estomaterapia e desenvolvimento de programas de intervenção na área da educação para a saúde e qualidade de vida. A população deste estudo são as pessoas portadoras de ostomia de eliminação, tendo recorrido a uma amostra de conveniência, obtendo-se um total de 51 indivíduos portadores de ostomia de eliminação e seguidos na Consulta de Estomaterapia, de um Hospital Central da Zona Norte de Portugal. Como instrumento de colheita de dados utilizamos a escala *Estoma-QdV*, da autoria da Coloplast (2008), adaptado e validado para a população portuguesa por Alves, *et al.* (2013, *in press*).

Dos resultados obtidos e já discutidos, importa salientar:

Características sociodemográficas da amostra: a média de idades das pessoas portadoras de ostomia de eliminação é de 64,8 anos (desvio padrão de 9,7 anos), sendo a idade mínima de 47 anos e a máxima de 83 anos; predomina o género masculino (66,7% da amostra) comparativamente ao género feminino, sendo um elevado número de reformados (66,7 %), 10 indivíduos trabalham em tempo integral (19,6 %), 2 em tempo parcial (3,9%) e 5 (9,8%) estão desempregados; a maioria dos inquiridos (56,9%) terminou o ensino básico, 21,6% dos indivíduos detêm o ensino preparatório, 5,9% o ensino secundário, 11,8% o ensino superior e 3,9% não sabem ler; 51,0% da amostra vive em meio rural e 49,0% em meio urbano.

Características clínicas da amostra:

- A maioria da amostra em estudo (94,1%) refere a doença oncológica como a doença pré-existente que conduziu à cirurgia; 72,5% da amostra desconhece qualquer tipo de doença concomitante, 5 apresentam doenças cardiovasculares, 4 doenças respiratórias e com a frequência de 1, aparecem as doenças metabólicas, neurológicas e reumatológicas;
- A colostomia constitui o tipo de estoma com maior predominância na amostra em estudo (68,6%), seguido da ileostomia em 19,6% dos sujeitos e com urostomia em 9,8%; apenas um dos indivíduos apresenta uma nefrostomia;
- O tempo de realização da ostomia de eliminação apresenta uma média de 24,7 meses, oscilando entre 1,7 e 84 meses;
- 78,4% dos sujeitos possuem estoma definitivo e 21,6% estoma temporário; dos 51 inquiridos, 70,6% utiliza um sistema de duas peças;
- 62,7% dos indivíduos não está a fazer qualquer tipo de tratamento, sendo, no entanto, a quimioterapia o tratamento associado realizado por 27,5% dos sujeitos;
- As complicações mais frequentes com o estoma relacionam-se com a retração (13,7%), o prolapso (7,8%) e a estenose (5,9%); a hérnia e a necrose são as complicações com menor relevância; 12 referem alteração do padrão de eliminação intestinal, manifestada por obstipação (13,7%), diarreia (5,9%), odor intenso (2,0%) e flatulência (2,0%); a maioria dos sujeitos da amostra (76,5%) não refere complicações cutâneas na região periestomal;
- A totalidade da amostra não teve contacto com qualquer associação de doentes ostomizados. 72,5% dos inquiridos não referem qualquer contacto com outras pessoas portadoras de uma ostomia de eliminação;
- 68,6% dos sujeitos da amostra em estudo teve o seu primeiro contacto com a sua Enfermeira Estomaterapeuta, antes da cirurgia;
- 64,7% das pessoas consideram a sua qualidade de vida, antes do aparecimento da sua doença, como boa e 35,3% razoável;

Qualidades métricas do Estoma QdV

A escala Estoma QdV apresenta valores de coeficientes alpha de Cronbach relativos a cada item, com o total da escala (Alfa global =,89) que oscilam entre 0,88 e 0,89, indicando uma boa correlação entre todos os itens e uma boa homogeneidade dos mesmos. Os 20 itens organizaram-se em quatro fatores que explicam 60,5% da variância total. As cargas factoriais e coeficientes de

comunalidades permitem inferir a adequação do estudo factorial realizado. Estes resultados foram confirmados pelos valores de coeficientes de correlações do teste Kaiser-Meyer-Olkin e pelo teste de esfericidade de Bartlett.

Este instrumento, quando comparado com o dos estudos realizados por Prieto, Thorsen e Juul (2005) e Alves, *et al* (*in press*), mantém as qualidades métricas.

Análises descritivas da qualidade de vida da pessoa portadora de ostomia - Estoma QdV

Relativamente ao Fator I associado às relações com a família e amigos mais próximos, os sujeitos da amostra em estudo, mostram Discordância com os itens: “O estoma faz com que estar com outras pessoas seja difícil” (92,1%), “É difícil esconder o facto que uso um saco” (82,3%), “Seria difícil para mim passar uma noite fora de casa” (56,9%), “Evito contacto físico próximo com os meus amigos” (90,2%), “Tenho medo de conhecer novas pessoas” (90,2%), “Preocupa-me que a minha família se sinta desconfortável perto de mim” (84,4%), “Tenho vergonha do meu corpo por causa do estoma” (78,4%), “Sinto-me sozinho mesmo quando estou com outras pessoas” (86,3%) e “Preocupa-me que a minha condição possa ser um problema para as pessoas que me são próximos” (76,4%).

No Fator II, relacionado com alterações emocionais e de sono, apresentam Concordância, “Sinto-me cansado durante o dia” (56,8%) e “Preciso de descansar durante o dia” (51,1%); e Discordância “Durmo mal durante a noite” (54,9%).

O cansaço que a maioria da amostra (94,1%) refere poderá estar associado à doença de base, pré-existente que conduziu à cirurgia, ou seja, a doença oncológica e/ou os efeitos secundários da quimioterapia.

Relativamente ao Fator III, relacionado com a autoestima e autoimagem, os inquiridos apresentam Concordância nos itens: “Preocupa-me que o saco possa cheirar mal” (52,9%) e “Preocupam-me os barulhos que o estoma faz” (51%).

Quanto ao barulho que o saco faz, 68,6% dos indivíduos apresenta total discordância. Também, referem total discordância relativamente aos itens: “O estoma faz-me sentir pouco atraente do ponto de vista sexual”, 68,6% e “O saco do estoma limita a escolha de roupa que posso usar” 72,6%.

No Fator IV, associado aos aspetos de insegurança com o dispositivo de ostomia, a maioria da amostra em estudo refere Concordância relativamente às questões: “Fico ansioso quando o saco está cheio” (74%), “Preocupa-me que o saco se solte” (80,4%) e “Sinto necessidade de saber onde fica a casa de banho mais próxima” (60,7%).

De acordo com o *Estoma QdV* a pontuação média (58) a amostra em estudo apresenta

Sobressaiu deste estudo: (i) a necessidade constante e efetiva de olhar o doente de uma forma holística, valorizando a relação de ajuda e a educação para a saúde como forma de proporcionar ao doente e cuidador/família uma melhor adaptação à doença e a consequente melhoria da sua qualidade de vida; (ii) a necessidade de um maior investimento por parte dos profissionais de saúde no que respeita à informação prestada ao doente e família, com vista a uma maior aceitação da condição de ser portador duma ostomia; e (iii) a importância do trabalho da equipa

interdisciplinar na assistência a pessoa portadora de estoma, visando a reabilitação da sua prática da vida diária, a reintegração social e a melhoria da qualidade de vida. Neste sentido, consideramos este estudo um contributo para a prática de enfermagem e particularmente para os cuidados especializados em estomaterapia.

Ao terminar este estudo, é também importante salientar o desempenho do enfermeiro no sentido de preparar fisicamente a pessoa para a cirurgia, na determinação do posicionamento do estoma, ajudá-la a aceitar, adaptar-se e conviver com a ostomia, seja ela temporária ou permanente. O enfermeiro é o facilitador do processo, cabendo-lhe a responsabilidade dessa construção, devendo estar preparado para ajudar a pessoa portadora de ostomia ou o candidato a ostomia, a resolver seus problemas, não só de ordem física como também psíquica, social, espiritual, económica, entre outros relacionados ao processo de adaptação (Stumm, *et al.* 2008). Importa, assim, realçar a intervenção dos enfermeiros estomaterapeutas junto da pessoa portadora de ostomia e família, desde a decisão clínica da necessidade da construção de uma ostomia até às consultas de enfermagem de *follow-up*, após alta hospitalar.

Limitações do estudo

Uma das limitações do nosso estudo prende-se com o facto de nos limitarmos à visão/perceção da pessoa portadora de uma ostomia de eliminação, num determinado momento de preenchimento do questionário. Esta perceção pode ser influenciada pelo estado emocional e físico do momento e conseqüentemente condicionar as respostas do indivíduo. Uma outra limitação relaciona-se com a impossibilidade de: (i) generalização dos resultados, dado o tamanho da amostra e o terreno de pesquisa; e (ii) comparação dos resultados deste estudo com outros que tenham utilizado a escala *Estoma QdV*, face à escassez dos mesmos.

Investigações futuras

Propomos em investigações futuras, um estudo: (i) com amostra com tamanho maior do que a do atual estudo e com recurso a entrevistas para complemento de informação; (ii) de caso-controle com um grupo de pessoas que não tivesse tido acompanhamento pelo enfermeiro estomaterapeuta; (iii) longitudinal com o objetivo de acompanhar o mesmo grupo de doentes, em diferentes períodos e estadios; e (iii) sobre a qualidade de vida da família da pessoa portadora de ostomia de eliminação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aguilera, H. R., López, J., & Aldosa, R. R. (1989). Estomas urológicos. In H. Ortiz, J. M. Rague, & B. Foulkes, *Indicaciones y Cuidados De Los Estomas* (1ª ed., pp. 247-246). Barcelona: Editorial JIMS.
- Almeida, L. S., & Freire, T. (2007). *Metodologia da investigação em psicologia e educação*. 4ª ed. Braga: Psiquilíbrios.
- Alves, R. I. (2010). *A Prática Educativa na Ostomia de Eliminação Intestinal: Contributos para a Gestão de Cuidados de Saúde*. Dissertação (Mestrado). Vila Real: Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro.
- Amaro, F. (2001). *A Classificação da Família segundo a Escala de Graffar*. Lisboa: Fundação Nossa Senhora do Bom Sucesso.
- APECE.(2010). Acedido Junho 8, 2012, em <http://apecept.com/page.php?conteudo=&tarefa=ver&id=167&item=Hist%F3ria%20da%20Esto%20materia>.
- Barata, A.M. (2009). Considerações sobre Estomas Entéricos. (S. P. Coloproctologia, Ed.) *Revista Portuguesa de Coloproctologia*, Jan-abril, pp. 34-37.
- Barbutti, R. C. (2008). Ostomia, uma difícil adaptação. *Rev. SBPH [Online]*, 11, pp. 27-39.
- Barbutti, R. C., Silva, M. C., & Abreu, M. A. (2006). Ostomia uma difícil adaptação. *Rev.SBPH (online)*, 11, pp. 27-39.
- Barnabe, N. C., & Dell Acqua, M. C. (de 2008). Estratégias de enfrentamento (Coping) en personas ostomizadas. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, Agosto, 16. Ribeirão Preto, Brasil.
- Borges, E. C. (2007). *UNIP - Universidade Paulista*. Acedido Janeiro 28, 2012, em http://www.unip.br/comunicacao/publicacoes/ics/edicoes/2007/04_out_nov/V25_N4_2007_p357-364.pdf
- Bottomley, A. (2002). The cancer patient and quality of life. *The Oncologist*; 7, 120-5.
- Buss, P. M. (de 2000). Promoção da saúde e qualidade de Vida . *Red de Revistas Científicas da América Latina Y el Caribe*, Janeiro-Março, 5, 163-167.
- Butler, D. L. (2009). Early Pós-operative complications following ostomy sugery: a review. *Journal Wound Ostomy Continence Nurse*, 36, 513-521.
- Caldeira, S. (2011). *A Espiritualidade no Cuidar: Um Imperativo Etico*.(1ª ed.). Lisboa: Coisas de Ler.
- Cascas, A. F., Martini, J. G., & Almeida, P. J. (2007). O Impacto de uma Ostomia no processo do Viver Humano. (U. F. Catarina, Ed.) *Texto & Contexto Enfermagem*, Janeiro-Março, 16, pp. 163-167.
- Cassero, P. A., & Aguiar, J. E. (2009). Percepções Emocionais Influenciadas por uma Ostomia. *Revista Saúde e Pesquisa*, mai./jun, v. 2, p. 165.

- Cesaretti, I. U. (2005). O Cuidar de Enfermagem na Trajectória do Ostimizado: Pré & Trans & Pós-operatórios. In I. U. Cesaretti, *Assistência em Estomoterapia*. São Paulo: Atheneu.
- Cesaretti, I. U., & Leite, M. G. (s.d.). Bases para o Cuidar em Estomoterapia. In V. L. Santos, & I. U. Cesaretti, *Assistencia em Estomoterapia*. São Paulo: Atheneu.
- Cesaretti, I. U., & Santos, V. L. (2005). Cesaretti, I. U., Borges, L. L., & Greco, A. P. (2005). A Tecnologia no Cuidar de Ostimizados:a Questão dos Dispositivos. In V. L. Santos, & I. U. Csaretti, *Assistência Em Estomoterapia - cuidando do Ostimizado* (pp. 173-5). São Paulo: Atheneu.
- Cezareti, I. U. (1995). Ostimizado: Reabilitação sem fronteiras? ponto de vista do Enfermeiro. *Acta Paulista de Enfermagem*, Jan-Abril, 8, pp. 11-17.
- Chalifour, J. (1989). La relation d'aide en soins infirmiers: une perspective holistique-humaniste. Bourcherville: Gaetan Morin Éditeur.
- Collière, M.F. (1989). *Promover a vida* . Lisboa: EDUCA - Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Collière, M.F. (1999). *Promover a Vida - Da prática das mulheres de virtude aos cuidados de enfermagem*. Lisboa: Lidel.
- Costa, A. R. (2010). *Auto-Eficácia e Sobrecarga nos Prestadores de Cuidados de Crianças com necessidades especiais de saúde*. Dissertação (Mestrado). Lisboa: Universidade Católica Portuguesa.
- Costa, S. P. (2007). *Perfil de Qualidade de Vida dos Portadores de Coloostomia*. Dissertação (Mestrado). Brasil: Universidade Federal de Paraíba.
- Cotrim, H. M. (2007). *Impacto do Cancro Colorectal no Doente e Cuidadores/ Família: Implicações para o Cuidar* . Porto.
- Cunha, G. M., Sousa, M. R., & Oliveira, F. F. (2007). *Estatística Aplicada às Ciências e Tecnologias da Saúde*. Lisboa: Lidel - edições técnicas, Lda.
- Dalai-Lama. (1994). *Para ALém Dos Dogmas*. (I. Piaget, Ed.) Lisboa: Crença e Razão.
- Dias, M. C., & Teixeira, C. F. (2005). Intervenção Nutricional no Ostimizado. In V. L. Santos, & I. U. Cesaretti, *Assistencia Em Estomoterapia - Cuidando do Ostimizado* (pp. 263-4). São Paulo: Atheneu.
- Dicionário da lingua portuguesa*. (2011). Porto: Porto Editora.
- Duarte, S. (2002). *Saberes de Saúde e de Doença*. Coimbra: Quarteto.
- Duhamel, F., & Fortin, M. F. (1999). Os Estudos de Tipo Descritivo. In M. F. Fortin, *O Processo de Investigação: da concepção à realização* (pp. 161-172). Loures: Lusociência.
- Elcoat, D. C. et al. (2010). *High Impact Actions for Stoma Care*. Peterborough - Denmark: Coloplast.
- Esteves, A. M. (2009). *Avaliação da Qualidade de Vida Dos Pacienrtes Portadores De Estomias Intestinais*. Tese (Mestrado), Alfenas: Universidade José do Rosário Vellano.
- Europacolón (2012). Acedido Janeiro 28, 2012, em <http://www.europacolón.com/Colorectalcancer.php?Action=Colorectalcancer>

- Favarato, M. (2000). *A mulher coronáriopata no climatério após menopausa: implicações na qualidade de vida*. Dissertação (Mestrado). Brasil: Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo.
- Figueiredo, A. P. (2007). *Impacto do tratamento do cancro colorretal no doente e cônjuge: Implicações na qualidade de vida, Representações de Doença e stress pós Trumáticovida , Morbilidade psicológica, Representações de Depressão*. Tese de Doutoramento. Braga: Universidade do Minho.
- Fortin, M. F. (2003). *O Processo de Investigação: Da concepção á realidade*. (3ª ed.). Loures: Lusociência.
- Fortin, M. F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Gemelli, L. M., & Zago, M. M. (2002). A interpretação do cuidado com o ostomizado na visão do enfermeiro: um estudo de caso. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* , pp. 34-40.
- Gomes, C. H., Almeida, M. F., Silva, D. V., & Serpa, G. M. (Julho de 2004). Fístulas digestivas - Revisão de literatura. *Unimontes científica*, 6.
- Graffar, M. (1956). *Une Méthode de Classification Sociale d'échantillons de la population*. Bruxelas: Courrier.
- Habr-Gama, A., & Araújo, S. E. (2005). Estomas Intestinais: Aspectos conceituais e técnicos. In I. e. Cesaretti, *Assistência em Estomoterapia*. São Paulo: Atheneu.
- Hanestad, B. R., & Kalfoss, M. (2000). *Quality of life compendium*. Acedido Janeiro 23, 2012, de Web site de Universitetet i Bergen: <http://www.uib.no/isf/people/doc/qol/httoc.htm>
- Horta, W. A. (1971). *O Processo de Enfermagem* . São Paulo : EPU. Acedido Fevereiro 28, 2012, em <http://uoachicago.org/>. (s.d.).
- Associação Portuguesa de Ostomizados. Acedido Dezembro 20, 2012, em <http://www.apostomizados.pt/pt/item/2-associacao/25-laboratorios/62-hollister>. (s.d.).
- International of Ostomy Associations. (s.d.). Acedido Dezembro 13, 2012, em <http://www.ostomyinternational.org/publication.html>.
- Lazure, H. (1994). *Viver a relação de ajuda*. Lisboa: Lusodidacta.
- Leite, P. (2011). Acedido Dezembro 20, 2012, em, de *Viver bem com ostomia*: <http://viverbem.com.ostomia.blogspot.com>.
- Lenza, N. F. (2011). *Programa de ostomizados :os significados para estomizados intestinais e familiares*. Universidade de São Paulo , Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto.
- Lucia, S. V. (2005). A Estomaterapia Através dos Tempos. In V. L. Santos, & I. U. Cesaretti, *Assistencia em Estomaterapia -Cuidando do Ostomizado*. São Paulo: Atheneu.
- Luz, M. H., Andrade, D. S., Amaral, H. O., Bezerra, S. M., Benício, C. D., & Leal, A. C. (Jan-Mar de 2009). Caracterização dos Pacientes Submetidos a Estomas Intestinais em um Hospital Públicode Teresina -PI. *Texto Contexto Enfermagem*, pp. 140-6.
- Mahjoubi, B., et al. (2012). A cross-sectional survey of quality of life in colostomates: a report from Iran. *Health and Quality of Life Outcomes* 10:136. Acedido Maio 20, 2013, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23170951>

- Martins, M. L. (2005). Princípios do Cuidar da Pessoa Ostomizada. In V. L. Santos, & I. U. Cesaretti, *Assistência em Estomaterapia :cuidando do ostomizado* . Sao Paulo: Atheneu.
- Martins, S. F., Lamelas, J., & Rodrigues, A. M. (2007). Estomas Digestivos. *Boletim do Hospital de São Marcos*, 23, pp. 199-204.
- Matos, D., & Cesaretti, I. U. (2005). Complicações precoces e tardias dos estomas intestinais e urinários: aspectos preventivos e terapêuticos. In V. L. Santos, & I. U. Cesaretti, *Assistência em Estomaterapia: Cuidando do Ostomizado*. São Paulo: Atheneu.
- Mayeroff, M. (1971) *On Caring*, Harper Perennial, New York.
- Meirelles, C., & Ferraz, C. A. (2001). Avaliação da qualidade do processo de demarcação do estoma intestinal e das intercorrências tardias em doentes ostomizados . *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, setembro/outubro pp. 32-38.
- Menezes, M. M. (2008). *Satisfação Conjugal; Auto-Estima e Imagem Corporal em Individuos Ostomizados* . Tese de Mestrado. Lisboa: Universidade Nova de Lisboa, Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.
- Montes, J. L., & Garcia, M. D. (2000). Ostomias Digestivas. In *Enseñando a cuidar*. Madrid, Espanha: Hollister.
- Morais, I. (2007). *Coloplast*. Acedido Fevereiro 2, 2012, de Epico:
[http://www.coloplast.pt/ECompany/PTMed/Homepage.nsf/\(VIEWDOCSBYID\)/0D0B9AF221A0EAC8C12573D100419D8E?opendocument&unid=0D0B9AF221A0EAC8C12573D100419D8E](http://www.coloplast.pt/ECompany/PTMed/Homepage.nsf/(VIEWDOCSBYID)/0D0B9AF221A0EAC8C12573D100419D8E?opendocument&unid=0D0B9AF221A0EAC8C12573D100419D8E)
- NANDA- North American Nursing Diagnosis Association. (1978). Acedido Dezembro 13, 2012, em <http://www.nanda.org/NursingDiagnosis>.
- Nosella, V. D., Martins, M. R., & Netinho, J. G. (2006). Qualidade de vida e atividades cotidianas dos pacientes ostomizados definitivos. *Prática Hospitalar*. Março-Abril.
- Oliveira, R. A. et al. (2008). Cuidado paliativo. São Paulo: Conselho Regional do Estado de São Paulo.
- Ortiz, H., Rague, J. R., & Foulkes, B. (1989). *Indicaciones Y Cuidados De Los estomas*. Barcelona: JIMS.
- Panzini, R. G., Rocha, N. S., Bandeira, D. R., & Fleck, M. P. (2007). *Qualidade de vida e espiritualidade*. Acedido Dezembro 13, 2012, em <http://dx.doi.org/10.1590/S0101-60832007000700014>.
- Pérez Garcia, S. (1991). Educación sanitária: medio para mejorar la salud de lo ostomizado. *Enfermería Científica*, 117:5-9.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2005). *Análise de dados para ciências sociais. A complementaridade do SPSS (4ª ed.)*. Lisboa, Portugal: Edições Sílabo.
- Phaneuf, M. (1995). Relação de ajuda: elemento de competência da enfermeira. Coimbra: Cuidar.
- Philips, W. J., Long, B. C., & Woods, N. F. (1990). *Enfermagem Médico-Cirúrgica, conceitos e prática clínica*. Lisboa: Lusodidacta.
- Pinheiro, A. (2010). *Manual para o Profissional de Saúde*. Lisboa: Coloplast.
- Polit, D. F., Beck, C. T., & Hungler, B. P. (2004). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: Métodos, Avaliação e Utilização (5ª ed.)*. Porto Alegre: Artmed.

- Portugal, Hollister. (2012). Acedido Dezembro 12, 2012, em <http://www.apostomizados.pt/pt/item/2-associacao/25-laboratorios/62-hollister>.
- PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direcção-Geral da Saúde. Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas - Lisboa: Direcção-Geral da Saúde, 2004 - Circular Normativa Nº: 13/DGCG, 02/07/04, p 22.
- Prieto, L., Thorsen, H., & Juul, K. (2005). *Health and Quality of Life Outcomes*. B. M. Central, Editor) Acedido Dezembro 20, 2012, em <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16219109>.
- Queirós, A. A. (1999). *Empatia e Respeito -Dimensões Centrais na Relação de Ajuda*. Coimbra: Quarteto.
- Quivy, R., & Campenhoudt, L. V. (1998). *Manual de Investigação em Ciências Sociais* (2ª ed.). Lisboa: Gradiva.
- Ramiro, V. (1996). Qualidade de Vida . In T. V. C.Chaves, *Doença Inflamatória Intestinal*. Lisboa: Permanyer Portugal, pp. 133-138.
- Ribeiro, J. L. (2001). Qualidade de vida e doença oncológica;. In M. d. Durá, *Territórios da Psicologia Oncológica*. Lisboa: Climepsi, pp. 75-98).
- Ribeiro, L. F. (1995). *Cuidar e Tratar: Formação em Enfermagem e Desenvolvimento Sócio-moral* . Lisboa: EDUCA - Sindicato dos Enfermeiros Portugueses.
- Rideaut, B. (1987). The Patient with a ileostomy, nursing management and patient education. *The Nursing Clinics of North América*, 22, 253-62.
- Rizzo, L., & Spitz, E. (2002). *Qualité de vie, santé et maladie*. In : *Traité de psychologie de la santé*. Paris: Dunod.
- Robbins, R.A., Simmons, Z., Bremer, B.A., Walsh, S.M. & Fischer, S. - Quality of life in ALS is maintained as physical function declines. *Neurology* 56(4):442-444, 2001. Acedido Maio, 20, 2013 em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0101-60832007000700014&script=sci_arttext.
- Rocha, J. J. (2011). Estomas Intestinais (Ileostomias e Colostomias) e anastomoses intestinais. *Medicina*, 44, pp. 51-56.
- Rodrigues, P. (2005). Estomas Urinários :Aspectos Conceituais e Técnicos. In V. L. Santos, & I. U. Cesaretti, *Assistência em Estomaterapia-cuidando do ostomizado*. São Paulo: Atheneu, (p. 55).
- Rust, J. (2009). Care of patients with stomas: the pouch change procedure. *Nursing Standard*, 22 (6), pp. 43-47.
- Sá, A. C. (s.d.). *Reflexão sobre o cuidar em Enfermagem: uma visão do ponto de vista da espiritualidade humana e da atitude critica*. Acedido Julho 1, 2012, em http://www.saocamilosp.br/pdf/mundo_saude/67/205a217.pdf.
- Sales, C. A., Violan, M. R., Waidman, M. A., Marcon, S. S., & Silva, M. A. (2010). Sentimentos de Pessoas Ostomizadas: Compreensão existencial. *Revista da Escola de Enfermagem USP*, pp. 221-227.
- Santos, C. H., Bezerra, M. M., Bezerra, F. M., & Paraguassu, B. K. (2007). Perfil do paciente ostomizado e complicações relacionadas ao estoma. *Revista Brasileira Coloproctologia*, Janeiro/Março, 27, pp. 16-19. Acedido Janeiro 20, 2013 em <http://www.scielo.br/pdf/rbc/v27n1/a02v27n1.pdf>

- Santos, C. S. (1999). *Saúde e qualidade de vida da pessoa portadora de ostomia de eliminação*. Tese de Mestrado. Porto: Universidade do Porto.
- Santos, V. L. (2000). Fundamentação Teórico- Metodológica da assistência aos ostomizados. *Revista Escola Enfermagem Universidade de São Paulo*, 34, pp. 59-63.
- Santos, V. L. (2006). *Cuidando do estomizado: análise da trajetória no ensino, pesquisa e extensão*. Tese. São Paulo: Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem.
- Santos, V. L., e Cesaretti, I. U. (2005). *Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado*. São paulo: athneu.
- Saporetty, L. A. (2008). Espiritualidade, Morte e Luto. In Oliveira RA (ed.), *Cuidado Paliativo* (p. 521). Brasil: São Paulo.
- Saúde, M. d. (s.d.). *Programa Ncional de Cuidados Paliativos*. Acedido Julho 22, 2012, em <http://www.min-saude.pt/NR/rdonlyres/0C255EF1-E3AB-46CF-B79C-E9A210F60F6D/0/ProgramaNacionalCuidadosPaliativos.pdf>.
- Seid, V. E. (2004). *Resultados imediatos do fechamento de uma ileostomia em ansa*. Dissertação de Mestrado. São Paulo: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo.
- Silva, A. S. (2006). *Corpos Plurais: Narrativas da ostomia num imaginário coletivo de corporalidades*. pp. 135-150.
- Silva, E. D., Arruda, M. E., Martins, S. S., & Santos, V. L. (1999). Colostomia e irrigação: significados psicológicos atribuídos por colostomizados. *Revista de Enfermagem*, pp. 55-62.
- Silva, M. J. (2008). *Falando da Comunicação*. In C. I. Oliveira, *Cuidado Paliativo* (p. 39). Brasil: São Paulo.
- Skevington, S. M. (2002.). Advancing cross-cultural research on quality of life: observations drawn from the WHOQOL development. *Quality of Life research*, 135-144.
- Sousa, M. J., & Baptista, C. S. (2011). *Como Fazer Investigação, Dissertações, Teses e Relatórios - segundo Bolonha* (2ª ed.). Lisboa: Pactor.
- Sousa, S. M. (1999). Qualidade de vida em clientes ostomizados. *Revista Texto Contexto Enfermagem*, Set/Dez, 8, pp. 162-187.
- Spilker, B. (1992). Standardisation of quality of life trials: An industry perspective. *Pharmaco Economics*, 1, 73-75.
- Stumm, E. M., OLiveira, E. R., & Kirschner, R. M. (2008). Perfil de pacientes ostomizados. *Scientia Medica*, jan./mar, vol.18, pp. p. 26-30.
- The WHOQOL Group. (1995). Social Science and Medicine 10. In *The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization* (pp. 1403-1409).
- Vinhas, M. S. (2010). *Complicações das ostomias urinárias e digestivas*. Porto: Universidade do Porto, Faculdade de Medicina.
- WCET-The World Council of Enterostomal Therapists (1980). Acedido Dezembro 13, 2012, em <http://www.wcetrn.org>.
- WHO (1986). *Carta de Otawa*. Acedido Outubro 13, 2012, em <http://www.ptacs.pt/Document/Carta%20de%20Otawa.pdf>.

ANEXOS

ANEXO I - DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO

A investigação para a qual pedimos a sua colaboração está a ser feita no âmbito da tese de mestrado de Palmira Moreira Barbosa Peixoto em Feridas e Viabilidade Tecidual no Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica do Porto.

A finalidade do presente estudo é analisar a qualidade de vida de um doente com ostomia de eliminação. Cada participante tem de ser maior de 18 anos e o seu contributo é único e não poderá ser substituído por um representante.

A participação no estudo é voluntária e os dados disponibilizados são anónimos e confidenciais, não havendo consequências para quem quiser recusar a participar.

Se concordar em participar neste estudo por favor assine no espaço abaixo. Obrigada por aceitar dar a sua importante contribuição para este trabalho.

É imprescindível que confirme aceitar neste estudo.

Tomei conhecimento do objetivo de estudo e do que tenho que fazer para participar no mesmo. Fui esclarecido sobre todos os aspetos importantes e as perguntas que coloquei foram respondidas. Fui informado que tenho o direito de recusar participar e que a minha recusa em fazê-lo não terá consequências para mim. Assim, declaro que sou maior de idade e aceito participar na investigação.

Rúbrica (por favor não indicar nome ou outro dado que permita a sua identificação)

_____ Data ____/____/____

ANEXO II - INSTRUÇÕES QdV

Instruções de utilização do questionário concebido para medir a qualidade de vida de pessoas com Estoma-QdV

O Estoma-QdV foi desenvolvido para medir a qualidade de vida das pessoas com ostomia. Perguntas do Estoma-QdV resultam de muitas reuniões com pessoas com ostomia, que foram realizadas em diversos países para abordar as questões mais relevantes relativamente à qualidade de vida deste grupo de pessoas. Foram abordados as seguintes questões: sobre o sono, sobre relações íntimas, sobre as relações com a família e amigos próximos e com outras pessoas.

O questionário é composto por 20 perguntas. Exemplo de uma pergunta: "Preocupa-me que o saco se solte." Todas as perguntas têm de ser respondidas numa escala de 4 pontos. As opções para responder a cada perguntas são:

1. Sempre
2. Algumas vezes
3. Raramente
4. Nunca

Tenha em atenção que TODAS as 20 perguntas têm de ser respondidas para que o questionário funcione. Assim sendo, não devem ficar perguntas por responder. Além disso, só pode ser dada UMA resposta a cada pergunta.

As perguntas são muito simples e demora aproximadamente 5-10 minutos a preencher o questionário.

Estoma-QdV
Um Questionário sobre a Qualidade de Vida
Para Pessoas com Ostomia

Data: ____ / ____ / 20 ____

Número do participante _____

| | Sempre | Algumas | Raramente | Nunca |
|--|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| 1. Fico ansioso quando o saco está cheio | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ |
| 2. Preocupa-me que o saco se solte | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ |
| 3. Sinto necessidade de saber onde fica a casa de banho mais próxima | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ |
| 4. Preocupa-me que o saco possa cheirar mal | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ |
| 5. Preocupam-me os barulhos que o estoma faz | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ |
| 6. Preciso de descansar durante o dia | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ |
| 7. O saco do estoma limita a escolha de roupa que posso usar | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ |
| 8. Sinto-me cansado durante o dia | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ |
| 9. O estoma faz-me sentir pouco atraente do ponto de vista sexual | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ |
| 10. Durmo mal durante a noite | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ |
| 11. Preocupa-me que o saco faça barulho | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ |
| 12. Tenho vergonha do meu corpo por causa do estoma | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ |
| 13. Seria difícil para mim passar uma noite fora de casa | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ |
| 14. É difícil esconder o facto de que uso um saco | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ |
| 15. Preocupa-me que a minha condição possa um problema para as pessoas que me são próximas | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ |
| 16. Evito contacto físico próximo com os meus amigos | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ |
| 17. O estoma faz com que estar com outras pessoas seja difícil | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ |
| 18. Tenho medo de conhecer pessoas novas | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ |
| 19. Sinto-me sozinho mesmo quando estou com outras pessoas | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ |
| 20. Preocupa-me que a minha família se sinta desconfortável perto de mim | <input type="checkbox"/> ¹ | <input type="checkbox"/> ² | <input type="checkbox"/> ³ | <input type="checkbox"/> ⁴ |

Responda a todas as questões. Obrigado por ter preenchido o questionário.

Data de emissão 13-Out-2008

Página 2 de 23

**ANEXO III- AUTORIZAÇÃO PARA A UTILIZAÇÃO DO QUESTIONÁRIO
ESTOMA QdV**

Exm^a Sr^a Enfermeira
Palmira Peixoto
Hospital Escala Braga
Sete Fontes – São Victor
4710-243 Braga

Lisboa, 30 Março de 2012

Exm^a Sr^a Enfermeira Palmira Peixoto,

Na sequência da sua solicitação para utilização do questionário da Qualidade de Vida vimos por este meio informar a nossa anuência à utilização do mesmo no âmbito do desenvolvimento da tese de mestrado.

O facto da sua instituição ter sido um dos centros participantes no estudo clínico DIALOGUE onde a referida escala foi utilizada e o facto do seu orientador de mestrado ser o Sr. Prof. Paulo Alves é para nós garante da sua correcta utilização.

Certos que a sua tese de mestrado será sem dúvida um trabalho a ter em consideração no futuro como referência científica, aceite os nossos respeitosos cumprimentos.

Os nossos melhores cumprimentos



João Soares
Director-Geral

ANEXO IV - AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DA COLHEITA DE DADOS



Hospital
Braga

03577 19 ABR 2012

Nº Referência: 25/CE-2012

V Referência:

C/C:

Exmo. Senhor Professor Doutor J. Queiroz e Melo

Universidade Católica Portuguesa – Instituto de Ciências da Saúde

Rua Dr. António Bernardino de Almeida s/n
4200-072 Porto

ASSUNTO Pedido para realização de colheita de dados

Exmo. Senhor

Em resposta ao V/pedido com Ref. ICS 68/12, cumpra-me informar que o mesmo foi autorizado, pelo que teremos todo o gosto em assegurar o acesso aos dados solicitados por parte da Sra. Enf. Palmira Peixoto.

Com os melhores cumprimentos,

A Administradora Executiva

Catarina Gouveia

| | |
|--|----------------------|
| ICSP - Instituto Ciências da Saúde - Porto | |
| Processo nº | 234/12 |
| Data | 19 de ABR 2012 |
| X | Sup. Palmira Peixoto |
| X | Maria Beatriz |
| X | Ofícios |

Hospital de Braga – Escala Braga – Sociedade Gestora do Estabelecimento, S. A.
Capital Social 4.000.000 EUR – Matriculada na Conservatória do Registo Comercial de Braga | NPC 508 820 030
Sete Fontes – S. Victor – 4710-243 BRAGA | T. 253 027 000 | F. 253 027 999
Correio eletrónico: hbraga@hospitaldebraga.com.pt

www.hospitaldebraga.com.pt