

**Universidade Federal de Juiz de Fora
Programa de Pós-graduação em Saúde
Faculdade de Medicina**

Ana Livia de Oliveira

**Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Perfil Nutricional de Portadores de
Derivação Intestinal – colostomia e ileostomia**

**Juiz de Fora
2017**

Ana Livia de Oliveira

**Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Perfil Nutricional de Portadores de
Derivação Intestinal – colostomia e ileostomia**

Tese de doutorado apresentada ao
Programa de Pós-graduação em Saúde,
da Universidade Federal de Juiz de Fora
Grau de Doutor em Saúde. Área de
concentração: Saúde Brasileira.

Orientadora: Profa. Dra. Isabel Cristina Gonçalves Leite

Coorientadora: Profa. Dra. Michele Pereira Netto

Juiz de Fora

2017

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Oliveira, Ana Lúcia de .

Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Perfil Nutricional de Portadores de Derivação Intestinal : colostomia e ileostomia / Ana Lúcia de Oliveira. – 2017.

112 f. : il.

Orientadora: Isabel Cristina Gonçalves Leite

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Saúde Brasileira, 2017.

1. Estomia. 2. Qualidade de Vida. 3. Avaliação Nutricional. 4. Comportamento Alimentar. I. Leite, Isabel Cristina Gonçalves , orient. II. Título.

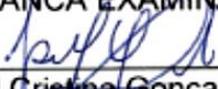
Ana Livia de Oliveira

**Qualidade de Vida Relacionada à Saúde e Perfil Nutricional de Portadores de
Derivação Intestinal – colostomia e ileostomia**

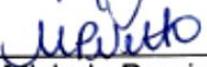
Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Saúde da Faculdade de medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora, como requisito parcial para a obtenção do Grau de Doutor em Saúde área de concentração em Saúde Brasileira.

Aprovado em: 22 de maio de 2017.

BANCA EXAMINADORA



Profa. Dra. Isabel Cristina Gonçalves Leite – Orientadora
Universidade Federal de Juiz de Fora



Profa. Dra. Michele Pereira Netto – Coorientadora
Universidade Federal de Juiz de Fora



Profa. Dra. Renata Maria Souza Oliveira e Silva
Universidade Federal de Juiz de Fora



Profa. Dra. Sônia Maria Dias
Universidade Federal de Juiz de Fora



Profa. Dra. Ângela Aparecida Barra
Universidade Federal de Viçosa



Prof. Dr. Marcos Vidal Martins
Universidade Federal do Oeste da Bahia

Dedico este trabalho a memória do meu pai Rubens pelo exemplo de resignação ao ser um estomizado e a coragem que teve em carregar uma bolsa da vida. Sem ter tido essa experiência em casa não teria a motivação necessária para estudar o assunto e ver o quanto a Nutrição faz diferença na vida de um paciente estomizado.

*Dedico também aos pacientes estomizados intestinais, que mesmo com dificuldades das mais variadas aceitaram em participar deste estudo com boa vontade. A todos a
minha gratidão!*

AGRADECIMENTOS

Fazer um Doutorado em um país com muitas pessoas que não conseguiram sequer estudar e que ainda passam fome é um privilégio. Espero que este trabalho possa contribuir para o conhecimento da Nutrição em estomias e que possa ajudar os estomizados a terem melhor qualidade de vida. Tenho que agradecer imensamente a muitas pessoas anônimas ou não que me ajudaram a seguir e concluir este trabalho... com muita gratidão, agradeço...

À minha orientadora a **Profa. Dra. Isabel Cristina Gonçalves Leite** que desde o primeiro momento que procurei para desenvolver este trabalho me motivou e me ajudou a seguir o meu caminho. Pelo exemplo de professora e pesquisadora com uma grande capacidade de ensinar, sempre solidária, presente, generosa e humilde. A você muita gratidão e admiração e que continue ajudando muitas pessoas trilhando o seu belo caminho como orientadora!

À minha coorientadora a **Profa. Dra. Michele Pereira Netto** que com sua boa vontade, doçura e coração amigo teve sua participação preciosa desde o início me fazendo acreditar que tudo daria certo. A você meu carinho e admiração de sempre!

Ao enfermeiro estomaterapeuta **Alfeu Gomes de Oliveira Júnior** que apoiou e torceu por este trabalho desde o início. Exemplo de profissional que ama o que faz e transmite este amor a todos a sua volta, principalmente aos estomizados. A você minha admiração e gratidão!

À equipe do **Saspo**, que me recebeu no serviço de braços abertos. Equipe que ajuda os pacientes além da parte técnica. A vocês meu respeito!

Às **alunas envolvidas no projeto**. Obrigada pelo aprendizado juntas e pelo apoio incondicional que deram ao trabalho. Sem vocês seria mais difícil a coleta de dados. A vocês muita Luz na nossa querida profissão!

Aos amigos do **Departamento de Nutrição** pelo apoio incondicional, compreensão e incentivo. Que nossos caminhos juntos sejam de muito aprendizado

e respeito!

Ao programa de **Pós-graduação em Saúde** pela oportunidade de me qualificar em um programa de excelência.

À toda **minha família** pelo apoio nos momentos mais difíceis, pela paciência pelas orações e pelo desejo que este trabalho se concretizasse da melhor maneira possível. À minha **mãe Maria** e o meu **pai Rubens** que me deram a vida e os maiores ensinamentos que um filho pode ter: honestidade, caráter, humildade e simplicidade. Sem vocês eu não seria quem eu sou e não chegaria nunca até aqui. À minha irmã **Demira** pela cumplicidade, meu exemplo de fé e renúncia. Seu apoio foi essencial nessa caminhada. Ao meu sobrinho **Allan** meu companheiro de sempre pelo exemplo de tranquilidade na vida. Ao meu marido **Dominique** pela presença e amor que me dá força e coragem para seguir sempre. Ao meu filho **Lucca** que com seu sorriso e amor fez este trabalho ser mais leve. A vocês muito amor e gratidão!

A **Deus**, presença constante na minha vida que me ajuda a ter fé, inspiração e coragem. Luz que me guia sempre!

Bolsa da vida

O título que encabeça este artigo não se relaciona com bolsas salva – vidas usadas pelas embarcações marítimas, praias ou até mesmo nas aeronaves – não! A que me refiro é uma bolsa coletora que é colocada sob o estoma ...

Faz sete anos que sou portador da bolsa da vida, por ter sido submetido a uma cirurgia intestinal, proveniente de um câncer, felizmente até hoje tido como curado, razão pela qual estou no rol da legislação que enumera os deficientes físicos denominados no presente, Estomizado...

E aqui quero deixar o meu profundo agradecimento aos integrantes do Serviço Municipal de Atendimento aos Estomizados, Serviço que tem seus parâmetros espelhados por outros similares, não só pela competência profissional ...trata – se de um Serviço modelar, poucos são os municípios que possuem uma estrutura tão bem espelhada, tão competente, tendo nós usuários o privilégio de ter até “ banheiro adaptado” para estomizados... Aqui deixo expressa a minha profunda gratidão a toda a equipe do Sasp, integrada ao SUS de Juiz de Fora que completou seu Jubileu de prata, 25 anos de ótimos serviços prestados.

Derly Halfeld Alves

RESUMO

A pessoa estomizada é aquela que em decorrência de um procedimento cirúrgico com exteriorização do sistema (digestório, respiratório e urinário), possui um estoma. Estomia tem origem na palavra grega *stoma*, significando abertura de origem cirúrgica, quando há necessidade de desviar, temporária ou permanentemente, o trânsito normal da alimentação e/ou eliminações. A perda do controle da eliminação de fezes constitui fator de impacto emocional para a pessoa estomizada, pois altera o esquema corporal, a autoimagem e a autoestima que levam a perda da qualidade de vida. Os estomizados intestinais são pouco estudados na área da Nutrição e possui grande tendência de desenvolver perdas nutricionais e diminuição na qualidade de vida. Este trabalho descreveu a qualidade de vida relacionada à saúde e o perfil nutricional de pacientes estomizados portadores de derivação intestinal (colostomizados e ileostomizados) assistidos pelo Serviço de Atenção à Saúde da Pessoa Ostomizada – do município de Juiz de Fora-MG. Foi validado Questionário de Qualidade de Vida relacionado à saúde de pessoas com estoma o *Estoma-Qualidade de Vida* para a língua portuguesa (variante brasileira). Avaliou a qualidade de vida relacionada à saúde e também características sociodemográficas, clínicas e de comportamento alimentar. Determinou o estado nutricional através de dados antropométricos e dietéticos. Foram avaliados também quais os alimentos que foram evitados pelos estomizados e os motivos. O questionário para validação e outro com características sociodemográficas, clínicas e de comportamento alimentar foram aplicados em uma amostra de 111 pacientes estomizados intestinais. Para comparar o estado nutricional de colostomizados e ileostomizados e também quais os alimentos que foram evitados e os motivos foi feito um estudo transversal com 103 pacientes. A validação do *Estoma-Qualidade de Vida* demonstrou uma consistência interna estimada por um alfa de Cronbach de 0,87, demonstrando um alto grau de confiabilidade. A validação convergente do *Estoma-Qualidade de Vida* foi realizada comparando-se com a versão do *SF-12- Item Short-Form Health Survey*. Foi verificada associação moderada e significativa entre os questionários. As medidas antropométricas e a composição corporal não diferiram entre os grupos, assim como a ingestão dietética, exceto para a gordura e a niacina. Pacientes com ileostomia tiveram uma menor ingestão de gordura e niacina. Mais ileostomizados (20%) evitam

alimentos devido à ameaça de descolamento da bolsa, em comparação com colostomizados (4,8%). Ileostomizados e colostomizados fazem restrições dietéticas por várias razões. Este estudo confirma que o *Estoma-Qualidade de Vida* é uma ferramenta de pesquisa válida para pacientes com colostomia e ileostomia. A manutenção de uma nutrição adequada e a gestão da produção do estoma são os dois principais desafios no cuidado nutricional dos estomizados, que se bem conduzidos podem contribuir para a melhora na qualidade de vida.

Palavras-chave: Estomia. Qualidade de Vida. Avaliação Nutricional. Comportamento Alimentar.

ABSTRACT

The stomized person is one who, due to a surgical procedure with externalization of the system (digestive, respiratory and urinary), has a stoma. The stoma originates from the Greek word stoma, which means opening of surgical origin, when there is a need to temporarily or permanently divert the normal transit of food and / or eliminations. The loss of stool elimination control is an emotional impact factor for the stoma patient, as it alters the body schema, self-image and self-esteem that lead to loss of quality of life. Patients with intestinal stomas are poorly studied in the area of Nutrition and have a great tendency to develop nutritional losses and to decrease the quality of life. This work describes the health - related quality of life and nutritional profile of stomized patients (colostomized and ileostomized patients) attended by the Service of Health Care of the Ostomized Person, in Juiz de Fora - MG. The validated Quality of Life Questionnaire related to the health of people with Stoma Stoma-Quality of Life for the Portuguese language (Brazilian variant). It evaluated the quality of life related to health, as well as sociodemographic, clinical and alimentary habits. It determined nutritional status through anthropometric and dietary data. We also assessed which foods were avoided by patients with stoma and the reasons. The validation questionnaire and another one with sociodemographic, clinical and eating habits characteristics were applied in a sample of 111 patients with intestinal stoma. To compare the nutritional status of colostomized and ileostomized and also which foods were avoided and the reasons was done a cross-sectional study with 103 patients. The validation of Stoma-Quality of Life demonstrated an internal consistency estimated by a Cronbach's alpha of 0.87, demonstrating a high degree of reliability. Convergent validation of Stoma-QoL was performed comparing with the SF-12 – Short-Form Health Survey. A moderate and significant association was found among the questionnaires. Anthropometric measures and body composition did not differ between groups, as did dietary intake, except for fat and niacin. Patients with ileostomy had lower intakes of fat and niacin. More ileostomized (20%) avoid food due to the threat of pouch detachment compared to colostomy (4.8%). Ileostomized and colostomized diets make dietary restrictions for a variety of reasons. This study confirms that Stoma-Quality of Life is a valid research tool for patients with colostomy and ileostomy. Maintaining adequate nutrition and

management of stoma production are the two main challenges in the nutritional care of pacemakers with stoma, which if well conducted can contribute to the improvement of quality of life.

Keywords: Estomy. Quality of Life. Nutritional Assessment. Food Behavior

LISTA DE FIGURAS

| | |
|--|----|
| Figura 1 – Derivações intestinais: ileostomia e colostomia..... | 19 |
| Figura 2 – Modelos de bolsas coletoras | 22 |
| Figura 3 – Equipamento para realização da irrigação intestinal | 23 |
| Figura 4 – Ocluser/obturador da colostomia..... | 24 |
| Figura 5 – Fluxograma de seleção amostral e coleta de dados..... | 42 |

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

| | |
|----------------|---|
| Abraso | Associação Brasileira de Ostromizados |
| ADS | Acceptance of Disability Scale |
| CB | Circunferência do Braço |
| CNS | Conselho Nacional de Saúde |
| DCSE | Dobra cutânea subescapular |
| DCT | Dobra cutânea tricipital |
| DRIs | Dietary References Intakes |
| EORTC QLQ-C30 | European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire |
| EORTC QLQ-CR38 | European Organization for Research and Treatment of Cancer Colorectal Cancer-Specific Quality of Life Questionnaire |
| HRQL | Health Related Quality of Life |
| ICC | Coefficiente de Correlação Intraclasse |
| IMC | Índice de Massa Corporal |
| Inamps | Instituto Nacional De Assistência Médica Da Previdência Social |
| JF | Juiz de Fora |
| MCS | Mental Component Summary |
| MG | Minas Gerais |
| OMS | Organização Mundial da Saúde |
| PCS | Physical Component Summary |
| QFA | Questionário de Frequência Alimentar |
| QV | Qualidade de Vida |
| Saspo | Serviço de Atenção à Saúde da Pessoa Ostromizada |
| SCNES | Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde |
| SF-12 | Short-Form Health Survey |
| SMS | Serviço Municipal de Saúde |
| Sobest | Associação Brasileira de Estomaterapia |
| SPSS | Statistical Package for the Social Sciences |

| | |
|-----------|---|
| SQLI | Stoma Care Quality of Life Index |
| SRQS | Social Relational Quality Scale |
| Stoma-QoL | Questionário de Qualidade de Vida relacionado à saúde de pessoas com estoma |
| SUS | Sistema Único de Saúde |
| TCLE | Termo de Consentimento Livre e Esclarecido |
| WHOQOL | The World Health Organization Quality of Life |

SUMÁRIO

| | | |
|----------|---|----|
| 1 | INTRODUÇÃO | 16 |
| 2 | REVISÃO DA LITERATURA | 17 |
| 2.1 | ESTOMAS INTESTINAIS: ASPECTOS CONCEITUAIS E TÉCNICOS | 17 |
| 2.1.1 | Derivações intestinais: colostomias e ileostomias | 18 |
| 2.1.2 | Equipamentos coletores e equipamentos específicos para colostomia | 20 |
| 2.1.2.1 | <i>Aspectos históricos</i> | 20 |
| 2.1.2.2 | <i>Equipamentos coletores</i> | 21 |
| 2.1.2.3 | <i>Equipamentos específicos para colostomia</i> | 23 |
| 2.2 | ATENÇÃO À SAÚDE DAS PESSOAS ESTOMIZADAS NO ÂMBITO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE, CONQUISTAS, LEGISLAÇÕES | 25 |
| 2.3 | CARACTERIZAÇÃO DO SERVIÇO DE ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA OSTOMIZADA DE JUIZ DE FORA-MG | 26 |
| 2.4 | NUTRIÇÃO E ESTOMIAS INTESTINAIS | 28 |
| 2.5 | QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE | 32 |
| 2.5.1 | Qualidade de vida e estomias | 35 |
| 3 | OBJETIVOS | 40 |
| 3.1 | OBJETIVO GERAL..... | 40 |
| 3.2 | OBJETIVOS ESPECÍFICOS | 40 |
| 4 | MATERIAIS E MÉTODOS | 41 |
| 4.1 | TIPO DE ESTUDO | 41 |
| 4.2 | POPULAÇÃO E LOCAL DO ESTUDO | 41 |
| 4.3 | AMOSTRA | 41 |
| 4.3.1 | Critérios de inclusão | 42 |
| 4.3.2 | Critérios de exclusão | 42 |
| 4.4 | PROCEDIMENTOS..... | 43 |
| 4.4.1 | Validação de questionário de qualidade de vida | 43 |
| 4.4.2 | Aplicação de questionário com dados sociodemográficos, clínicos, alimentares e de avaliação antropométrica | 45 |
| 4.4.3 | Avaliação nutricional | 45 |
| 4.4.3.1 | <i>Avaliação antropométrica</i> | 45 |

| | | |
|----------|---|------------|
| 4.4.3.2 | <i>Avaliação do consumo alimentar</i> | 46 |
| 4.5 | ANÁLISE DOS DADOS | 47 |
| 4.6 | ASPECTOS ÉTICOS E FINANCIAMENTO | 48 |
| 5 | RESULTADOS E DISCUSSÃO | 49 |
| 5.1 | ARTIGO 1 | 50 |
| 5.2 | ARTIGO 2 | 57 |
| 6 | CONSIDERAÇÕES FINAIS | 77 |
| | REFERÊNCIAS | 79 |
| | APÊNDICES | 87 |
| | ANEXOS | 102 |

1 INTRODUÇÃO

Sabe-se que a criação de um estoma intestinal interrompe o processo absorptivo no ponto em que é confeccionado, levando a perda do controle de eliminação das fezes e também a alteração de absorção de nutrientes. Estas alterações podem levar a uma diminuição da Qualidade de Vida (QV) dos estomizados afetando tanto a natureza das eliminações como a habilidade em absorver nutrientes.

Há poucos instrumentos de avaliação de Qualidade de vida específicos para os estomizados e escassez de validados para a população brasileira. Considerando que os hábitos alimentares dos estomizados podem ser cercados de tabus e mitos sem comprovação científica muitos deles podem deixar de comer determinados alimentos e prejudicar seu estado de saúde. Considerando-se também as perdas nutricionais que os estomizados podem sofrer com a retirada de parte do intestino e a conseqüente perda de qualidade de vida evidencia-se que o conhecimento sobre a Qualidade de Vida relacionada à saúde, o consumo alimentar e estado nutricional são importantes para a determinação de ações de controle e prevenção de desvios nutricionais deste grupo de usuários atendidos pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Manter a nutrição adequada e administrar as saídas do estoma constituem os dois principais desafios no cuidado nutricional dos indivíduos estomizados. No entanto na literatura da área verifica-se uma carência de trabalhos que discutam Nutrição e estomias intestinais.

O objetivo deste trabalho foi descrever a qualidade de vida relacionada à saúde e o perfil nutricional de pacientes estomizados portadores de derivação intestinal (colostomizados e ileostomizados) assistidos pelo Serviço de Atenção à Saúde da Pessoa Ostomizada (Saspo) do município de Juiz de Fora-MG. Foram alcançados esses propósitos a partir da validação do Questionário de Qualidade de Vida relacionado à saúde de pessoas com estoma o Estoma - Qualidade de Vida (Stoma-QoL) para a língua portuguesa (variante brasileira), além de determinar o estado nutricional dos estomizados através de dados antropométricos e dietéticos comparando o estado nutricional de pacientes com ileostomia ou colostomia e avaliando os alimentos que mais frequentemente evitavam e os motivos.

2 REVISÃO DA LITERATURA

2.1 ESTOMAS INTESTINAIS: ASPECTOS CONCEITUAIS E TÉCNICOS

Estomia tem origem na palavra grega *stoma*, significando abertura de origem cirúrgica, quando há necessidade de desviar, temporária ou permanentemente, o trânsito normal da alimentação e/ou eliminações (SILVA et al, 2010).

A pessoa estomizada é aquela que em decorrência de um procedimento cirúrgico com exteriorização do sistema (digestório, respiratório e urinário), possui um estoma (BRASIL, 2009).

Em relação aos estomas intestinais, as causas que condicionam à necessidade de realização desse tipo de estomia são diversas e incluem: câncer de cólon e reto, distúrbios congênitos, traumas, doenças inflamatórias intestinais. Dentre as situações clínicas citadas o câncer de cólon e reto é a mais prevalente.

Em 2012, a estimativa mundial apontou o câncer de cólon e reto como o terceiro tipo de câncer mais comum entre os homens, com 746 mil casos novos (10% do total dos cânceres), e o segundo nas mulheres, com 614 mil casos novos (9,2% do total dos cânceres). Ressalta-se que 55% desses casos são provenientes de países com índice de desenvolvimento humano (IDH) elevado (Europa, América do Norte e Austrália). Estimou-se, para 2016, no Brasil, 16.660 casos novos de câncer de cólon e reto em homens e de 17.620 em mulheres. Esses valores correspondem a um risco estimado de 16,84 casos novos a cada 100 mil homens e 17,10 para cada 100 mil mulheres. O câncer de cólon e reto é o segundo mais frequente na região Sudeste 22,67/100 mil (INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA, 2015).

Considerando-se os tipos de estomias digestivas de eliminação, a colostomia é a mais frequente. Caracteriza-se pela exteriorização do cólon através da parede abdominal, com o objetivo de eliminação fecal. Já a abertura artificial entre o íleo, no intestino delgado, e a parede abdominal, denomina-se ileostomia (STUMM; OLIVEIRA; KIRSCHNER, 2008).

Conforme a etiologia, condição clínica do paciente, e circunstâncias envolvidas as estomias podem ser definitivas quando há impossibilidade de restabelecimento do trajeto intestinal ou temporárias que são realizadas, geralmente com a finalidade de proteger uma anastomose e posteriormente, ser retomada a continuidade do trânsito intestinal normal. A estomia de eliminação, conduz o paciente à perda do controle voluntário das suas eliminações fisiológicas e dependência de equipamentos coletores denominados bolsas de estomias, situação essa que leva alteração da imagem corporal e autoestima, o que pode configurar em uma mutilação e afetar o contexto social e a aptidão produtiva/laborativa (LUZ, A. L. A. et al., 2014).

A eliminação das fezes passa a ser feita por um orifício no abdômen, onde a alça do cólon ou íleo é exteriorizada. Assim sendo, não há mecanismos de continência que regulem o fluxo das fezes e obriga o indivíduo a portar uma bolsa plástica (dispositivo) aderida à pele do abdômen para a coleta do efluente (SILVA et al., 2010).

2.1.1 Derivações intestinais: colostomias e ileostomias

A colostomia se caracteriza por abertura realizada na parede cólica e exteriorizada através da parede abdominal anterior, com o intuito de desviar efluente fecal para o meio exterior. Ela pode ser temporária ou definitiva (STUMM; OLIVEIRA; KIRSCHNER, 2008).

A temporária geralmente é realizada como uma conduta de emergência para tratamento de doentes com obstrução intestinal do cólon esquerdo em razão de neoplasia, doença diverticular complicada, volvo de sigmoide necrosado, perfuração anal e processos inflamatórios e hemorrágicos agudos do intestino grosso. Também pode ser realizada para proteção, fazendo que um segmento que apresente uma anastomose pare de funcionar, ou para desviar o material fecal em certas operações anais, como fístulas complexas ou reparação do esfíncter anal (RODRÍGUEZ-RAMÍREZ et al., 2006). A definitiva geralmente está associada a operações em que há necessidades de amputar o reto. O local do intestino grosso a ser exteriorizado e o tipo de colostomia vão depender da afecção, da urgência do procedimento e das

condições clínicas do paciente. Geralmente é feita em locais em que o cólon apresenta mobilidade, como o cólon transverso e sigmoide. Segundo o modo de exteriorização, pode ser terminal ou em alça. A terminal pode ser realizada em boca única, com fechamento da boca distal e em amputação do segmento distal (reto, em boca dupla, próximas (em cano duplo) ou afastadas, na mesma incisão ou em incisões diferentes (DE LA LLERA DOMINGUEZ, 2007; FULHAM, 2015).

A ileostomia se caracteriza por abertura realizada na parede do íleo terminal e exteriorizada através da parede abdominal anterior, com o objetivo de desviar o efluente para o meio exterior. Ela pode ser terminal ou em alça. A terminal é indicada mais frequentemente, na colectomia total realizada para tratamento de doenças inflamatórias intestinais, polipose adenomatosa familiar, câncer sincrônico do cólon, no trauma ou nas peritonites que exigem retirada parcial do íleo e não há condições para restabelecimento do trânsito. A ileostomia em alça tem sido indicada na obstrução colônica, para a proteção de anastomoses colônicas de risco, e principalmente, nas operações sobre o reto baixo e nas anastomoses ileoanais com bolsa ileal (BAX; MCNEVIN, 2007; SIER et al., 2015; UNITED OSTOMY ASSOCIATIONS OF AMERICA, [201-]).

A Figura 1, derivações intestinais: ileostomia e colostomia, descreve os procedimentos cirúrgicos.

Figura 1 – Derivações intestinais: ileostomia e colostomia



Fonte: CONVATEC, 2015.

2.1.2 Equipamentos coletores e equipamentos específicos para colostomia

2.1.2.1 Aspectos históricos

A partir do início do século XVIII, aparecem os primeiros relatos históricos de estomias intestinais. Em 1776, Pillore realizou com sucesso uma cecostomia inguinal. Em 1783, um cirurgião de Napoleão, Antoine Dubois, relata a realização de uma colostomia em uma criança de três dias nascida com imperfuração anal. Apesar de nos últimos anos do século XIX, os princípios básicos para a realização das colostomias já estivessem estabelecidos, no início da década de 1950, a designada “era moderna das estomias”, são alcançados novos conhecimentos em especial através dos trabalhos de Patey (ênfatizando a sutura colocutânea) e de Butler (excisão combinada do reto) (CASCAIS; MARTINI; ALMEIDA, 2007).

A história dos equipamentos coletores e adjuvantes começa a ter melhorias tecnológicas a partir de 1950. Em 1952 foi desenvolvido o anel de karaya com barreira protetora que passou a ser usada nas bolsas para estomias pelo Dr. Rupert Turnbull. O anel é feito através do pó de karaya uma resina extraída de uma árvore indiana que foi experimentada na proteção da pele peristomal lesada para absorver o excesso de umidade obtendo bons resultados (TURNBULL, R. W.; TURNBULL, G. B, 1993).

Dando sequência a esses eventos marcantes, em 1954, Norma Gill, depois de ser acometida por doença inflamatória crônica, foi atendida por Turnbull, na *Cleveland Clinic*, que lhe propôs a realização de uma ileostomia. Tempos depois, após compreender a situação em que se encontrava, dedicou-se a nobre missão de orientar doentes e, a partir daí a bolsa coletora para estomias passou a ser descartável nos EUA (MCGARITY,1992).

A “arte e a ciência” do cuidar em estomaterapia nasceu com as enterostomias. Seus precursores foram Norma N. Gill-Thompson e o médico Rupert Turnbull Jr., considerados pais da estomaterapia mundial. A estomaterapia é a especialidade que capacita o enfermeiro técnica e cientificamente para assistir as pessoas com estomias, feridas, incontinências, fístulas, tubos e cateteres, tanto nos aspectos preventivos, terapêuticos e de reabilitação quanto para a pesquisa e o

ensino. O especialista em estomaterapia é denominado estomaterapeuta (YAMADA; ROGENSKI; OLIVEIRA, 2003).

O enfermeiro especialista em estomaterapia é o profissional que possui conhecimentos e a habilidade para orientar e indicar o equipamento adequado aos diferentes tipos de estomias. A alteração do local de eliminação de fezes pode gerar desconforto e ansiedade relacionada ao medo de vazamento, odor, ruídos e de exclusão social. Daí a importância da seleção de um equipamento que se adéque às características pessoais e da estomia de acordo com o tipo de trabalho, vida familiar/conjugal, esporte e lazer do paciente (DOUGHTY, 2008).

A partir de meados do século XX até aos dias de hoje, ocorreu uma grande evolução nas técnicas cirúrgicas utilizadas na realização de estomias e nos equipamentos e dispositivos disponíveis. É possível encontrar uma grande diversidade de placas e bolsas coletoras, que visam adaptar-se cada vez mais às necessidades da pessoa estomizada (CASCAIS; MARTINI; ALMEIDA, 2007).

2.1.2.2 Equipamentos coletores

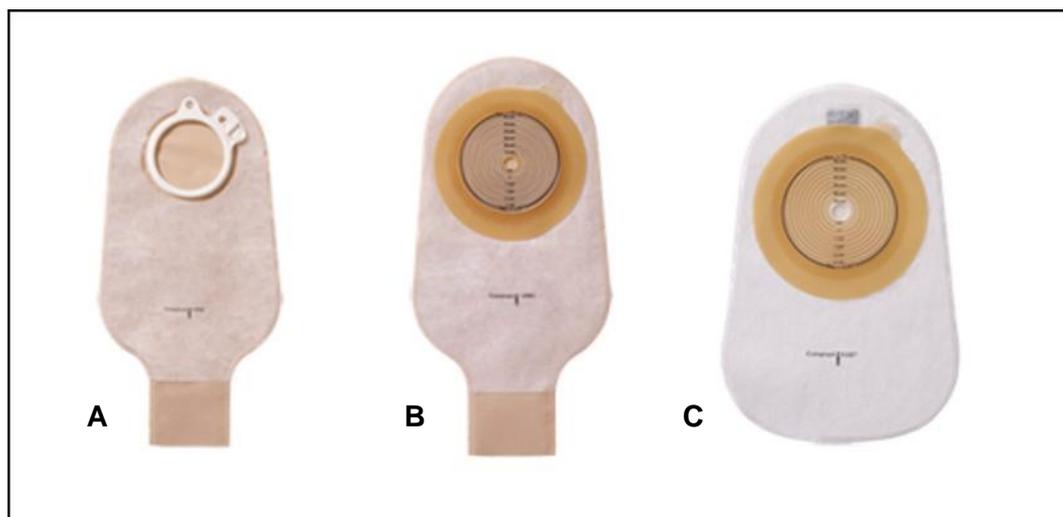
A necessidade de um equipamento coletor para a excreção restringe as atividades e causa preocupação à pessoa estomizada. Por esta razão, os equipamentos devem garantir discricção e segurança. Não existe um equipamento ideal que se adapte a todas as pessoas e situações, mas há uma diversidade de produtos que podem ser utilizados em diferentes necessidades (SCIANI; CESARETTI; BOCCARA DE PAULA, 2006).

Destaca-se que os equipamentos coletores reúnem uma série de qualidades essenciais relacionadas à segurança, proteção, praticidade, economia e conforto, as quais se revertem em benefício à pessoa estomizada com a sua utilização. As bolsas coletoras para estomias intestinais são confeccionadas com plástico antidodor, transparente ou opaco, macio, atóxico e hipoalergênico e pode incluir filtro de carvão ativado avulso ou acoplado. Pode ser drenável ou fechada. A drenável requer uma presilha para fechamento que pode ser apresentada em separado ou integrada à bolsa; a fechada não tem abertura na parte inferior, sendo indicada para uso na estomia localizada nos cólons descendente ou sigmoide, com

padrão regular de eliminação, e é descartada após um único uso. Há também a opção de bolsa com segunda abertura. Nela, a primeira abertura está disposta na parte mais larga, superior ou proximal e é destinada à introdução da água para higienização; e a outra, localizada na parte inferior distal, destina-se a drenagem do efluente. Ambas exigem presilha para fechamento. A bolsa coletora pode se apresentar em sistema único, ou de uma peça, e composto ou de duas peças distintas. No sistema de duas peças, a bolsa coletora e a base adesiva são peças distintas (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESTOMATERAPIA, 2006).

A Figura 2 mostra alguns modelos de bolsas coletoras. Dispositivo de duas peças drenável de acople mecânico a bolsa para assegurar o travamento seguro da bolsa (Figura 2A); dispositivo de uma peça drenável com adesivo espiral confortável para a pele (Figura 2B); e dispositivo de uma peça fechada que se fixa permanentemente na bolsa. Para trocar a bolsa o dispositivo inteiro é removido e substituído (Figura 2C).

Figura 2 – Modelos de bolsas coletoras



Notas: **A** – Dispositivo de duas peças drenável
B – Dispositivo de uma peça drenável
C – Dispositivo de uma peça fechada

Fonte: COLOPLAST DO BRASIL, [201-a]¹

¹ Disponível em: <<http://www.coloplast.com.br/Produtos/Bolsas-e-acessorios-para-estomias/>>.

2.1.2.3 Equipamentos específicos para colostomia

A irrigação é um método mecânico usado para regular o funcionamento intestinal da pessoa colostomizada por meio de lavagem intestinal ou enema realizado pela colostomia, introduzindo-se um volume líquido planejado, comumente, água potável, à temperatura corporal. Isso possibilita o controle da eliminação das fezes por um período regular, bem como a diminuição da eliminação de gases pela colostomia. A indicação do estomizado para utilizar método de irrigação intestinal tem alguns critérios: ter colostomia terminal, de apenas uma boca, localizada no cólon descendente ou sigmoide, não apresentar complicações na estomia, doenças concomitantes no cólon, ter destreza e habilidade física e mental para realizar o procedimento (WOODHOUSE,2005).

A Figura 3 mostra o sistema de irrigação com termômetro integrado. Com apresenta luz verde, indica a temperatura adequada da água e a abertura grande que pode ser utilizada tanto com equipamentos de uma ou duas peças.

Figura 3 – Equipamento para realização da irrigação intestinal



Fonte: COLOPLAST DO BRASIL, [201-b]²

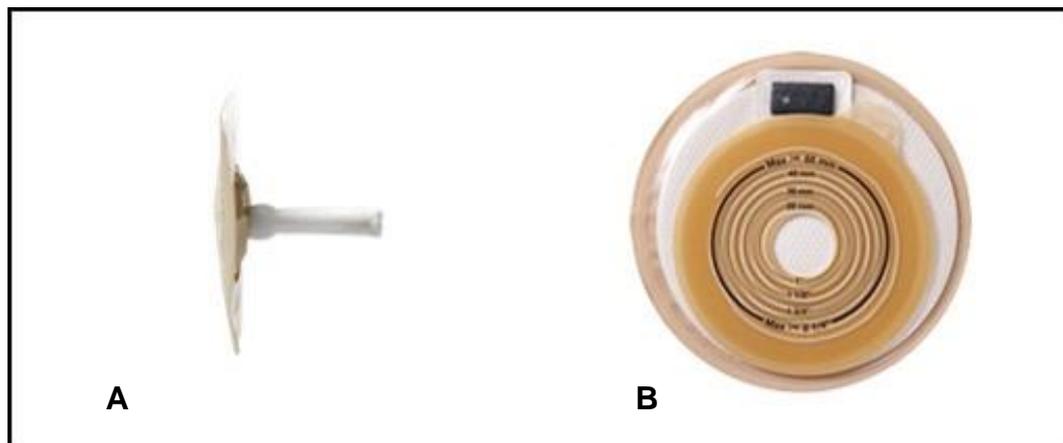
² Disponível em: <http://www.coloplast.com.br/assura-irrigation-set-pt-br.aspx#section=product-description_3>.

Após realizar o procedimento, o estomizado poderá optar por utilizar o ocluser/obturador da colostomia, a bolsa fechada ou o protetor para estomia.

O ocluser/obturador da colostomia é confeccionado de espuma poliuretano, flexível, e a haste é envolvida por uma película lubrificada e hidrossolúvel (Figura 4). Possui filtro de carvão ativado e apresenta-se em uma ou duas peças. O protetor de estomia pode ser de uma ou duas peças, ter formato quadrado ou circular, ter filtro de carvão ativado, absorvente interno, comprimento de 8 a 12 cm, adesivo de resina sintética com ou sem adesivo microporoso (uma peça), ou ser compatível com o rebordo da base adesiva (duas peças) (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESTOMATERAPIA, 2006).

A Figura 4 Mostra em (Figura 4A): Ocluser/obturador de colostomia que é inserido no estoma para bloquear o efluente de maneira efetiva e (Figura 4B): Protetor para estomia/Mini Cap usado em momentos que o paciente necessita de mais discrição bem como para uso após a irrigação. Possui filtro para neutralizar os odores, adesivo espiral com uma mini bolsa de segurança.

Figura 4 – Ocluser/obturador da colostomia



Notas: **A** – Ocluser/ obturador de colostomia
B – Protetor para estomia/Mini Cap

Fonte: COLOPLAST DO BRASIL, [201-a]³

A maior vantagem da irrigação da colostomia relaciona-se à “continência”, pois gera conforto e segurança para as pessoas colostomizadas e proporciona a

³ Disponível em: <<http://www.coloplast.com.br/Produtos/Bolsas-e-acessorios-para-estomias/>>.

reintegração social. Tais significados traduzem outro sentimento, como satisfação, sensação de normalidade, facilidade no ajustamento social, sexual e emocional e retorno às atividades diárias de trabalho, lazer e bem-estar. Isso além de lhes facilitar o modo de conviver com a estomia, confere-lhes melhor qualidade de vida (CASTILLO et al., 1990; KENT; ARNOLD LONG; BAUER, 2015; SANTOS; KOIZUMI, 1992).

2.2 ATENÇÃO À SAÚDE DAS PESSOAS ESTOMIZADAS NO ÂMBITO DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE, CONQUISTAS, LEGISLAÇÕES

Segundo a Associação Brasileira de Ostomizados (Abraso) o quantitativo aproximado de estomizados no Brasil excluindo o Amapá, Tocantins e Roraima é de 33.864 sendo que na região sudeste são 17.669 e em Minas Gerais são 4.643 (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS, [201-]). Juiz de Fora atende em média 500. São atendidos usuários residentes na área urbana e rural, além de pacientes das 37 cidades que integram as microrregiões de Juiz de Fora. O serviço também presta assistência a cidades vizinhas, pertencentes a outras gerências regionais de Saúde.

De acordo com o Decreto Federal n. 5.296, de 2 dezembro de 2004 (BRASIL, 2004), o Brasil reconhece os estomizados como deficientes físicos, sendo assim, possuem vários direitos como, por exemplo, conseguir bolsas coletoras pelo SUS.

No ano de 2005, contemplando iniciativa da Abraso e da Associação Brasileira de Estomaterapia (Sobest), foi encaminhada ao Ministério da Saúde uma proposta para a edição de Portaria, regulamentando a Implantação de Serviços de Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas, em todo o território brasileiro. Em 13 de fevereiro de 2007, essa proposta foi aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS), depois de intensa mobilização da sociedade – com destaque para as Associações de Estomizados, instituídas por todo Brasil – e de iniciativas particulares voltadas para a qualidade de vida da pessoa estomizada. No dia 17 de novembro de 2009, em sessão solene no Senado Federal, foi assinada pela Secretaria de Atenção à Saúde, órgão do Ministério da Saúde, a Portaria do

Ministério da Saúde n. 400, de 16 de novembro de 2009 (BRASIL, 2009), em homenagem ao *Dia Nacional dos Estomizados* que é comemorado nesta data, foi publicada no Diário Oficial da União, n. 220, em 18 de novembro de 2009. Esta portaria estabelece diretrizes nacionais para a atenção à saúde das pessoas ostomizadas no âmbito do SUS e define que a atenção à saúde destas pessoas seja composta por ações desenvolvidas na atenção básica com ações de orientações para autocuidado e prevenção de complicações nas estomias (BRASIL, 2009).

Dentre as classificações de atenção à pessoa estomizada e a descrição do serviço definidos nesta portaria o serviço se destaca por prestar assistência especializada de natureza interdisciplinar com a atuação de vários profissionais de saúde dentre os profissionais que necessitam fazer parte da equipe está o nutricionista. A portaria de acordo com a classificação de Sistema do Cadastro Nacional de Estabelecimentos de Saúde (SCNES) classifica o serviço de atenção aos estomizados em I e II de acordo com o tipo de atendimento e o número de profissionais (BRASIL, 2009).

Juiz de Fora é pioneira no Brasil com o primeiro Projeto de Lei n. 12.667, de 26 de setembro de 2012 (JUIZ DE FORA, 2012) a nível nacional que dispõe sobre a disponibilização de banheiros públicos adaptados para os estomizados e obriga a disponibilizá-los em *shopping centers*, centros comerciais, supermercados cinemas, teatros, rodoviárias, estádio de futebol e locais destinados à realização de festas (Anexo A).

2.3 CARACTERIZAÇÃO DO SERVIÇO DE ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA OSTOMIZADA DE JUIZ DE FORA-MG

O Serviço de Atenção à Saúde da Pessoa Ostomizada (Saspo) iniciou suas atividades no dia 14 de junho de 1988. De início, o serviço tinha o nome de Programa de Atendimento ao Paciente Ostomizado. O serviço foi criado por vontade política e iniciativa de profissionais da área da saúde.

No início de suas atividades o serviço possuía como profissionais um enfermeiro estomaterapeuta do Serviço Municipal de Saúde (SMS), um psicólogo e um enfermeiro do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social

(Inamps) e um médico do hospital universitário da Universidade Federal de Juiz de Fora. A base legal para a continuidade das atividades do serviço foi a Portaria do Ministério da Saúde n. 116, de 9 de setembro de 1993 (BRASIL, 1993) que trouxe o conceito ampliado em saúde e assegurou a concessão de dispositivos (bolsa coletora) aos portadores de estomias pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

De acordo com documento oficial do Saspo (Anexo B):

A finalidade de tal programa é a reintegração do indivíduo em seu meio sócio-profissional e para isto é dada orientação aos pacientes e seus familiares quanto a cuidados específicos indispensáveis à segurança física, emocional e social daqueles que se deparam com uma mudança tão radical em sua fisiologia.

[...] com o desenrolar do trabalho, o grupo de pacientes foi se fortalecendo e sentiram a necessidade de iniciar a confecção de bolsas, a exemplo do que era feito em Belo Horizonte, tendo em vista as constantes dificuldades da Associação Mineira de Ostomizados na aquisição de bolsas coletoras. O primeiro passo foi a no sentido de adquirirem uma máquina seladora (com recursos próprios) e conseguirem doação, por um fabricante local, de grande quantidade de sacos plásticos de boa qualidade. O adesivo (micropore, dupla face) foi conseguido através da Associação Mineira de Ostomizados e comprado pelos próprios pacientes. A fabricação teve início na sala onde eram realizadas as reuniões, em dias que não atrapalhavam o funcionamento do programa. Muito maior e mais importante que o ganho concreto de suprir a todos de bolsas, foi o ganho que obtiveram ao se sentirem úteis, ao se sentirem capazes de prover suas necessidades, ao se sentirem reintegrados ao meio social, ao se sentirem tratados com dignidade e respeito. (INSTITUTO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA MÉDICA DA PREVIDÊNCIA SOCIAL, 1993, p. 1-2).

O Saspo/JF é garantido pela Portaria do Ministério da Saúde n. 400, de 16 de novembro de 2009 (BRASIL, 2009), sendo que o serviço se enquadra no serviço para pessoas estomizadas II, que presta assistência especializada e de natureza interdisciplinar às pessoas com estoma, objetivando sua reabilitação, incluindo a orientação para o autocuidado, prevenção, tratamento de complicações nas estomias, capacitação e fornecimento de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança. O Serviço deverá dispor de no mínimo os seguintes recursos humanos: um médico (médico clínico ou proctologista ou urologista ou gastroenterologista, cirurgião geral ou cirurgião pediátrico ou cancerologista cirúrgico ou cirurgião de cabeça e pescoço ou cirurgião torácico); um enfermeiro (com capacitação em assistência às pessoas com estoma); um psicólogo; um nutricionista e um assistente social. O número de profissionais deve ser adequado às demandas e à área territorial de abrangência do serviço, dando-se à prioridade a maior

proporção de enfermeiros na equipe. Os profissionais não necessitam ser exclusivos do serviço (BRASIL, 2009).

Atualmente o Saspo/JF possui equipe multiprofissional com enfermeiros estomaterapeutas, nutricionista, assistente social, psicólogo, médico coloproctologista de referência, e agente administrativo para atendimento aos usuários. O serviço oferece atendimento individual nas fases de pré e pós-operatório, acompanhamento psicossocial, reuniões e grupos terapêuticos com usuários e familiares. Há atendimento de livre demanda aos usuários pelos enfermeiros estomaterapeutas, além de indicação e disponibilização dos dispositivos para derivações intestinais e urinárias.

2.4 NUTRIÇÃO E ESTOMIAS INTESTINAIS

No contexto do cuidado à pessoa estomizada, observa-se que os hábitos alimentares são cercados de mitos de várias espécies. Algumas crenças sem fundamentação científica sobre determinados alimentos podem ser inofensivas, mas outras podem acarretar sérias implicações à saúde e ao bem-estar. Desta forma, a análise dos hábitos alimentares dessa clientela poderá fornecer subsídios para profissionais e gestores, além de contribuir para o planejamento de ações assistenciais que colaborem para a melhora na qualidade de vida das pessoas portadoras de estomias digestivas (CLOSS; BATISTA, 1998).

É comum encontrarmos estomizados que deixam de se alimentar ou deixam de ingerir alimentos essenciais à manutenção do adequado aporte nutricional, ou ainda, praticam, habitualmente, ações delicadas e nem sempre recomendadas, para conseguirem retornar ao convívio social. Tão importante quanto enfatizar as questões estéticas, é necessário que se acompanhe o estado nutricional do estomizado, pois o controle adequado da ingestão de alimentos e saída de fluidos pode evitar alterações no equilíbrio hidroeletrólítico (LUZ, M. H. B. A. et al., 2009).

A criação de um estoma interrompe o processo absorptivo no ponto em que é confeccionado, afetando tanto a natureza das eliminações como a habilidade do indivíduo em absorver nutrientes. Manter a nutrição adequada e administrar as

saídas do estoma constituem os dois principais desafios no cuidado nutricional dos indivíduos estomizados (BURCH, 2006).

O aconselhamento dietético para pacientes após uma cirurgia de confecção de um estoma é fundamental para sua reabilitação. No entanto, é muitas vezes negligenciado e os pacientes recebem conselhos conflitantes. O aconselhamento dietético deve ser oferecido a todos os novos pacientes com estoma. Se for apresentado antes e após a cirurgia, de uma forma clara e concisa, traz mais qualidade de vida para o paciente conviver com o estoma. Os pacientes necessitam de conselhos adequados para ter a confiança necessária para fazer escolhas alimentares independentes. Isso, no entanto, leva tempo, paciência e muita adaptação. Tanto a informação verbal quanto a escrita são úteis para sua reabilitação (CRONIN, 2012).

Faz-se necessário avaliar o comportamento alimentar dos estomizados, principalmente porque cada região intestinal em que foi feito o estoma traz alterações peculiares. A colostomia é colocada na região do cólon (sigmoide, ascendente, descendente ou transversa) sendo assim, a formação fecal é intermitente próxima de uma defecação normal que vai desde fezes semilíquidas a duras normais com pouca ou nenhuma perda nutricional, já a ileostomia é colocada no intestino delgado região de absorção de nutrientes com fezes líquidas, abundantes com enzimas digestivas e de forma contínua podendo ocorrer perdas nutricionais de cálcio, magnésio, ferro, vitamina B₁₂, ferro, vitaminas A, D, E, e K, ácido fólico, água, proteínas, gorduras e sais biliares (BURCH, 2008; UNITED OSTOMY ASSOCIATIONS OF AMERICA, 2011; ZHOU et al., 2006).

A conduta nutricional nos pacientes estomizados deverá ser individualizada, ou seja, observar a sintomatologia presente durante a evolução da dieta no pós-operatório de acordo com o Quadro 1.

Quadro 1 – Localização dos estomas e sintomatologia

| ESTOMA | REGIÃO RESSECADA | CARACTERÍSTICA DAS FEZES | POSSÍVEIS COMPLICAÇÕES | PERDAS NUTRICIONAIS |
|------------------------|------------------------------------|--|--|---|
| Ileostomia | Cólon e reto totalmente | Líquida, abundantes enzimas digestivas e de forma contínua | Diarreia, flatulência, obstrução por alimentos, irritação da pele | Ca, Mg, água, B12, Fe, Vit. A, D, E, K, gorduras, proteína, ácido fólico, sais biliares |
| Colostomia ascendente | Cólon transverso, sigmoide e reto | Semilíquida, abundante em enzimas digestivas | Diarreia, flatulência e irritação da pele | Água, Na, K, enzimas digestivas |
| Colostomia transversa | Cólon descendente, sigmoide e reto | Semilíquida a semiformada, intermitente | Diarreia, constipação, odor desagradável, flatulência, irritação da pele | Água, vit. K |
| Colostomia descendente | Sigmoide e reto | Semiformada e intermitente | Flatulência, constipação, odor, diarreia, irritação da pele | Pouca ou nenhuma |
| Colostomia em sigmoide | Retos | Formada e intermitente | Constipação, odor, diarreia, flatulência | Pouca ou nenhuma |

Fonte: Adaptado de CAMPOS; FARIAS, 1995

A localização do estoma, se este é proximal ou distal à válvula ileocecal, ou próximo ao ânus, influenciarão o tipo e o volume de drenagem e conseqüentemente, o estilo e a qualidade de vida do paciente. Ileostomias e colostomias em cólon ascendente produzem normalmente drenagem superior a 500mL/dia de líquido rico em enzimas digestivas, ao passo que colostomias em cólon descendente e sigmoide produzem conteúdo fecal menor. Neste processo alguns alimentos podem não ser bem tolerados e causar flatulência, odor, diarreia, constipação intestinal, ao passo que outros podem ser utilizados como terapia no alívio de sintomas (AKBULUT, 2011).

Um estudo feito por Floruta (2001) coletou dados relacionados com as recomendações dietéticas individuais e restrições para pessoas com estomias e avaliou a ingestão alimentar de indivíduos colostomizados. A pesquisa identificou nos relatos que a maioria deles não sente necessidades de adotar todas as recomendações: 88,4% da população estudada afirmou não seguir dieta especial em função da estomia, e apenas 11,8% relataram ter modificado a dieta, 55%

afirmaram que estavam usando dieta especial por tempo indeterminado e haviam aderido muito bem a ela. Mais da metade haviam recebido orientações dietéticas na alta hospitalar. Os principais problemas relatados foram obstrução e flatulência, e os alimentos evitados pela maioria foram: frutas frescas, nozes, coco, milho, pipoca, repolho, feijão e cebola.

A perda nutricional estará aumentada em pacientes com ileostomias permanentes muito produtivas (800 a 1000mL/dia) caracterizando diarreia. Para evitar desidratação aconselha-se uso prolongado de solução de eletrólitos contendo sódio, glicose e bicarbonato de sódio para repor as perdas hidroeletrólíticas (AMERICAN CANCER SOCIETY, 2014).

Uma questão de interesse da nutrição são os estomas de alta produção com débito $\geq 1500\text{mL/dia}$ por dois dias consecutivos e sua relação com anormalidades eletrólíticas. Alguns estudos têm identificado como um precursor de desidratação e disfunção renal. Um estudo prospectivo foi realizado por uma equipe multidisciplinar para avaliar as complicações associadas com estomas de alta produção, para identificar as suas causas e consequências. Foram incluídos no estudo 43 pacientes com estoma permanente ou temporário e foram classificados de acordo com o tempo de início como estomas de alta produção precoce (< 3 semanas após a cirurgia inicial) ou estomas de alta produção tardio (≥ 3 semanas após a cirurgia). Foi criado um protocolo específico para detecção e acompanhamento dos pacientes com estomas de alta produção. Este protocolo sugere conduta farmacológica e nutricional para estomas de alta produção após a detecção de causas subjacentes como: infecções gastrointestinais, medicações como metformina, eritromicina, metoclopramida, retirada abrupta de corticosteroides, obstruções intestinais, doença inflamatória intestinal e síndrome do intestino curto. Ele determina três fases de tratamento: fase I: quando ocorre perda de eletrólitos e redução de fluídos; fase II: estoma de alto débito contínuo e fase III se o estoma de alto débito persistir por mais de 48-72 horas. De acordo com cada fase utiliza-se suplementação oral de eletrólitos, soro via oral, retirada de algumas bebidas como café, bebida alcoólica e utilização de medicamentos como codeína, loperamida e colestiramina. Cada paciente foi acompanhado até o quarto mês após a cirurgia. A maioria dos casos de pacientes com estomas de alta produção eram ileostomizados. O protocolo desenvolvido demonstrou ser eficaz nas possíveis complicações a longo

prazo decorrentes do mau estado nutricional e alteração de eletrólitos (ARENAS VILLAFRANCA et al., 2015).

A orientação nutricional adequada e individualizada é um importante componente do manejo de indivíduos que terão um estoma, independentemente de ser temporário ou permanente. Consumir dieta balanceada em proteínas, vitaminas, minerais e calorias é imprescindível à boa saúde. Os objetivos do cuidado nutricional em estomizados são: evitar a obstrução do estoma, promover a cicatrização de feridas e evitar ou minimizar os transtornos gastrointestinais como flatulência, diarreia, constipação e odores desagradáveis (AKBULUT, 2011; BURCH, 2006, 2008).

Para a *United Ostomy Associations of America* (2011), a adaptação à condição de portador de estoma e de bolsa coletora é um processo longo e contínuo. Desta forma, o reforço de orientações sobre a adoção de comportamentos alimentares saudáveis constitui-se em um desafio para os profissionais de saúde, pois a modificação de hábitos de vida envolve mudanças na forma de viver e na própria ideia de saúde que o indivíduo possui, além de contribuir para melhor adaptação e reabilitação do paciente e da família

2.5 QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE

O progresso da medicina trouxe um prolongamento na expectativa de vida durante o último século. Assim, algumas doenças que eram letais (p. ex., infecções) passaram a ser curáveis. No entanto, para a maioria das doenças, a medicina moderna dispõe de tratamentos que não curam, mas permitem um controle de seus sintomas ou um retardo de seu curso natural. Com isso, há um prolongamento da vida à custa de um convívio com uma forma abrandada ou assintomática das doenças. Passou-se então, a ser de grande importância dispor de maneiras de mensurar a forma como as pessoas vivem esses anos a mais. A introdução do conceito de qualidade de vida como medida de desfecho em saúde surgiu nesse contexto, a partir da década de 1970 (FLECK, 2008).

Foi no século passado, no início dos anos 20 que o economista inglês Arthur Cecil Pigou menciona sobre *qualidade de vida* pela primeira vez em seu livro

The Economics of Welfare (PIGOU, 1932) na sua obra ele abriu discussão a respeito de suporte do governo para as classes menos favorecidas e seu impacto na vida pessoal das pessoas e nas finanças nacionais.

Com o término da II Guerra Mundial, o termo “qualidade de vida” passou novamente a ser usado. A noção de sucesso dos países e das pessoas estavam associados à melhoria do padrão de vida, principalmente relacionado com a obtenção de bens materiais, como possuir casa própria, carro, aparelhos eletrônicos (PASCHOAL, 2001). Nesta época em que a Organização Mundial da Saúde (OMS) foi criada abandonava-se a definição tradicional de saúde que era a ausência de doença para um conceito mais amplo de incluir bem-estar físico, emocional e social.

Apesar deste conceito sofrer duras críticas abriu-se na época discussões de como de poderia avaliar e mensurar o conceito de qualidade de vida. O presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson, em 1964, declarou que “os objetivos não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas” (LYNDON JOHNSON apud FLECK, 2008, p. 20).

Sensação de bem-estar, felicidade pessoal, plenitude, necessidades de alimentação, moradia representam qualidade de vida. Mesmo que não sejam vistos como atributos diretos da saúde do indivíduo, e que estes estejam fora do alcance dos serviços de saúde, passou-se a dar preferência ao termo inglês *Health Related Quality of Life* (HRQL) como sendo o valor atribuído à duração da vida quando modificada pela percepção de limitações físicas, psicológicas, funções sociais e oportunidades influenciadas pela doença, seu tratamento ou outros agravos tornando-se o principal indicador para a pesquisa avaliativa sobre o resultado de intervenções. Usado nessa conotação, o HRQL indicará também se o estado de saúde medido ou estimado é relativamente desejável (BUSS, 2000).

Qualidade de vida trata-se do conceito mais interdisciplinar existente no âmbito da literatura científica, concomitante ao fato de ter se tornado o termo mais popular na sociedade contemporânea, passando a ser objeto constante de pesquisas na área da saúde. Isso é justificável, pois melhorar a qualidade de vida das pessoas, sem dúvida, é o resultado mais almejado pelas políticas de assistência à saúde. Os dados disponíveis sobre qualidade de vida podem ajudar a identificar as áreas afetadas pela doença, bem como o respectivo tratamento, possibilitando o direcionamento de ações de cuidado (SCHIMIDT et al., 2005).

Paralelamente à qualidade de vida existe a qualidade de vida relacionada à saúde que de acordo com a OMS (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998) relaciona-se ao impacto causado pelo estado de saúde na capacidade da pessoa de viver plenamente, levando em conta a sua avaliação subjetiva. Trata-se de uma medida de desfecho clínico, que prioriza a avaliação subjetiva dos doentes referente aos efeitos causados pela doença e ou pelo tratamento em sua vida, bem como o seu grau de bem-estar e saúde. Tais resultados, se somados aqueles obtidos nas avaliações clínica e laboratorial, darão um parâmetro seguro para direcionar o planejamento das atividades de assistência.

A partir da década de 80 em especial na Inglaterra e Estados Unidos houve uma preocupação em avaliar a qualidade de vida e conduziu-se ao desenvolvimento de instrumentos para sua medida. Conseqüentemente, houve aumento do número de pesquisas realizadas na área da saúde. As metas eram: levantar dados quantitativos sobre qualidade de vida das pessoas com doenças crônicas, além de obter dados referentes ao impacto causado pelos tratamentos na qualidade de vida (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998).

Os instrumentos de avaliação de qualidade de vida classificam-se em genéricos e específicos. Os primeiros são utilizados para medir a qualidade de vida geral ou relacionada à saúde de grupos de pessoas saudáveis, ou com algum tipo de doença, ou submetendo-se a algum tipo de tratamento, uma vez que avaliam diferentes aspectos ligados às áreas física, social e emocional. São exemplos: *Medical Outcomes Study 36-item Short Form (SF-36)*, *Short-Form Health Survey (SF-12)*, *Euro Qol* e *World Health Organization Quality of life (WHOQOL-100 e WHOQOL-bref)* (FERRAZ, 1998; TESTA; SIMONSON, 1996). Os instrumentos específicos são usados para mensurar a qualidade de vida de pessoas com doenças ou em condições específicas, pela vantagem de serem mais sensíveis à população estudada e de investigar aspectos específicos da condição clínica, ou seja, determinada doença, determinada função, um problema específico ou uma dimensão (GUYATT, 1995).

Com o aumento progressivo do número de instrumentos, surgiu, também, o interesse crescente em traduzi-los a outras culturas, embora isso gerasse divergência de opinião entre os autores. Para uns, havia a possibilidade de o conceito não estar ligado à cultura, e para outros existia um “universo cultural” de qualidade de vida. Assim, as pessoas só precisariam de condições físicas favoráveis

para sentirem-se confortáveis do ponto de vista emocional, integradas socialmente e aptas para as funções que exercessem, em qualquer que fosse o país, a cultura e a época em que estivessem vivendo (CESARETTI; SANTOS; VIANNA, 2014; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998).

Atualmente, há um interesse crescente no estudo da qualidade de vida e em como transformar as informações coletadas em medidas quantitativas, que possam ser usadas em ensaios clínicos e que os resultados obtidos possam servir como referência na busca pelo bem-estar. Assim, informações sobre qualidade de vida relacionada com à saúde têm sido incluídas tanto como indicadores para avaliação da eficácia, eficiência e impacto de determinados tratamentos para grupos de portadores de agravos diversos, quanto na comparação entre procedimentos para o controle de problemas de saúde (FLECK et al., 1999; WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1998).

2.5.1 Qualidade de vida e estomias

A perda do controle da eliminação de fezes e gases constitui fator de impacto emocional para as pessoas estomizadas, pois altera o esquema corporal, a autoimagem e a autoestima, além de determinar outros distúrbios associados. Tais alterações acarretam transtornos vários em suas vidas, com os quais passam a conviver e que, sabidamente, prejudicam a sua qualidade de vida. Isso justifica iniciar o processo de reabilitação das pessoas que se tornarão estomizadas tão logo seja diagnosticada a necessidade de um estoma. A continuidade desse processo no pós-operatório tardio requer a manutenção do suporte físico, social e psicológico com todos os integrantes da equipe de saúde com ações preventivas e terapêuticas que se fizerem necessárias, além da retaguarda do grupo de apoio, ou de autoajuda, associações, visando a facilitar a convivência com o estoma e, com isso, melhorar a qualidade de vida das pessoas estomizadas (CESARETTI et al., 2010).

Um estudo prospectivo multicêntrico europeu usou questionário de qualidade de vida para estomizados: o *Stoma Care Quality of Life Index* (SQLI) /Questionário Montrex de Qualidade de Vida foi desenvolvido com o objetivo de determinar a qualidade de vida de pacientes com um estoma. Para este estudo

foram recrutados 4.739 pacientes após cirurgia de confecção de um estoma. O questionário auto administrado foi concluído imediatamente após a cirurgia e depois de 3,6, 9 e 12 meses. O questionário inclui questões relacionadas com a qualidade do atendimento recebido e a confiança do paciente em lidar com o estoma. Cada pergunta é respondida em uma escala de classificação de 6 pontos com pontos finais (0 ou 5) marcado com respostas extremas opostas. As pontuações são linearmente transformadas para fornecer varia de 0 a 100. Os resultados deste estudo sugerem que a qualidade de vida do paciente estomizado pode ser avaliado, que muda ao longo do tempo, e que o acesso dos doentes aos enfermeiros estomaterapeutas é particularmente importante durante os primeiros 3 a 6 meses após a cirurgia (MARQUIS; MARREL; JAMBON, 2003).

Barbero Juárez e outros (2004), usando o questionário Montreax de Qualidade de vida avaliaram 30 pessoas colostomizadas, antes e depois de terem sido ensinadas e capacitadas para realizar a irrigação da colostomia. Verificaram como resultado que antes do treinamento, o índice médio de qualidade de vida foi 54,2%, passando a 77,3% após o treinamento, tendo alcançado a pontuação máxima 91,3%, além de observarem diferenças estatisticamente significativas entre os índices obtidos, antes e após o treinamento em todas as dimensões de qualidade de vida.

Poucos estudos avaliaram o impacto de um estoma na qualidade de vida do paciente estomizado devido à falta de medidas específicas validadas. Um estudo documenta o desenvolvimento e a aplicação inicial de uma escala de qualidade de vida em estomia – *Stoma Quality of Life Scale*. Especialistas em estomaterapia desenvolveram perguntas iniciais em grupos focais/grupos piloto de pacientes para responderem questões relacionadas ao estoma consideradas importantes. Após um refinamento o questionário ficou com 21 itens. Três escalas são destaques: Função Social (6 itens), Sexualidade/Imagem Corporal (5 itens) e Função do estoma (6 itens). Além destas, também foi desenvolvido e marcado separadamente: medida de impacto financeiro (1 item), irritação da pele (1 item) e, por último, medida de satisfação global (2 itens). Este questionário foi aplicado a 100 pessoas portadoras de estomia em dias consecutivos, e readministrado três semanas depois. O grupo de estudo chegou à conclusão que a escala de qualidade de vida em estomia demonstra propriedades psicométricas razoáveis para medir a qualidade de vida em

pacientes com estomas, porém mais estudos são necessários para refinar o instrumento (BAXTER et al., 2006).

Um estudo chinês feito com 111 pacientes teve como objetivo explorar a qualidade de vida e aceitação da deficiência e de apoio social de pacientes colostomizados, bem como a relação entre esses fatores. Como metodologia foram utilizadas quatro escalas: *European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire* (EORTC QLQ-C30), *European Organization for Research and Treatment of Cancer Colorectal Cancer-Specific Quality of Life Questionnaire* (EORTC QLQ-CR38), *scales, the Acceptance of Disability Scale* (ADS) e a *Social Relational Quality Scale* (SRQS). O estudo concluiu que pacientes estomizados com menores alterações gastrointestinais e menores intercorrências na bolsa coletora têm mais confiança, qualidade de vida, controlam melhor a saúde e convivem melhor com suas obrigações familiares (ZHANG et al., 2013).

Um estudo brasileiro desenvolvido por Cesaretti e outros (2010), envolvendo 50 pessoas colostomizadas que utilizavam a irrigação associada ao oclisor de colostomia, ou seja, usavam os dois métodos de controle intestinal, e outras 50 que não os utilizavam teve como objetivo avaliar e comparar a qualidade de vida dessas pessoas. O instrumento usado para a coleta foi o WHOQOL-abreviado, validado para o português, dada a inexistência de instrumentos específicos para pessoas estomizadas, adaptados e validados no país. Este se mostrou confiável para a realização dessa medida, com valores do Alfa de Cronbach de 0,76 para QV geral e de 0,70 a 0,85 para os domínios. Na análise dos resultados os escores médios obtidos pelas pessoas do grupo que fazia uso de métodos de controle intestinal em todos os domínios e na qualidade de vida geral foram maiores que aqueles obtidos pelo grupo que não utilizava ($p < 0,001$).

Um grupo de enfermeiros europeus buscaram descrever e criar um questionário de Qualidade de Vida inicialmente com 37 questões em inglês especificamente para pacientes com colostomia ou ileostomia o Estoma - Qualidade de Vida (Stoma-QoL). Para validar o questionário com base em resultados de uma série de entrevistas semiestruturadas realizadas com 169 pacientes com estomas intestinais residentes na França, Dinamarca, Espanha e Reino Unido. As entrevistas foram estruturadas a cobrir os cinco domínios amplos que estão incluídos na hierarquia de Maslow: fisiologia, segurança, amor/relacionamento, estima e realização pessoal. Sua construção foi apoiada pela experiência de enfermeiros

estomaterapeutas em sua rotina diária com os pacientes estomizados. A versão em inglês foi traduzida a princípio para o francês, alemão, espanhol e dinamarquês e administrado repetidamente para 182 pacientes com colostomia ou ileostomia. As propriedades de medida da versão final do questionário foram subsequentemente testadas e selecionados 20 itens do questionário final que abrangia quatro domínios: sono, atividade sexual, relações com a família e amigos próximos, e as relações sociais fora da família e amigos próximos. Como um modelo secundário para a análise, os últimos 20 itens foram também submetidos a uma análise de produto tradicional. Utilizou-se o seguinte procedimentos estatísticos: a) o índice clássico de discriminação foi calculado para medir a propagação das pontuações entre os pacientes; b) índices de dificuldade foram determinadas calculando a escolha da resposta média para cada inciso; c) O coeficiente alfa de Cronbach foi calculado para estimar a consistência interna; d) a análise fatorial exploratória foi realizada a fim de testar a unidimensionalidade da versão reduzida; e) confiabilidade teste-reteste. As estimativas foram obtidas para a escala reduzida por meio do cálculo de coeficientes de correlação de Spearman entre os diferentes momentos de aplicação do questionário; e f) padrões de distribuição dos escores foram descritos para cada questionário reduzido e por país.

Considerando a adequação das propriedades métricas do Stoma-QoL sugerido por este estudo, confirmou-se a adequação do instrumento na prática clínica e em pesquisa clínica (PRIETO; THORSEN; JUUL, 2005).

Um levantamento multicêntrico transversal foi realizado na Itália entre 2009 e 2010 com 251 estomizados em 73 centros de estomaterapia coordenados pela Universidade de Pádua. Pacientes acima de 18 anos de idade e com história de uso de estomias permanentes, que não tinham complicações relacionadas ao estoma e não estavam em quimio e radioterapia foram incluídos no estudo. O Questionário de Qualidade de Vida relacionado à saúde de pessoas com estoma, o Stoma-QoL, foi aplicado e validado. Características sociodemográficas e clínicas foram consideradas nas análises. Alfa de Cronbach para a escala Stoma-QoL foi 0,90 (IC 95% 0,88-0,92). O estudo demonstrou que portadores de colostomia e ileostomia possuem qualidade de vida muito semelhantes e confirma a validade do Stoma-QoL como ferramenta de pesquisa para pacientes com estoma (CANOVA et al., 2013).

A qualidade de vida de pacientes estomizados tem sido cada vez mais abordada em ensaios clínicos. No entanto, os instrumentos utilizados na maioria desses estudos não são validados especificamente para pacientes estomizados. Quanto à utilização de instrumento de medida destaca-se a escassez de instrumentos específicos para avaliar a qualidade de vida de pessoas estomizadas para o português do Brasil (CESARETTI et al., 2010).

3 OBJETIVOS

3.1 OBJETIVO GERAL

Descrever a qualidade de vida relacionada à saúde e o perfil nutricional dos estomizados assistidos pelo Serviço de Atenção à Saúde da Pessoa Ostomizada (Saspo) do município de Juiz de Fora- MG.

3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Validar questionário de Qualidade de Vida relacionado à saúde de pessoas com estoma (Stoma-QoL) para a língua portuguesa (variante brasileira);
- Avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde de colostomizados e ileostomizados;
- Avaliar e comparar o estado nutricional de colostomizados e ileostomizados através de dados antropométricos e dietéticos;
- Avaliar os alimentos que mais frequentemente os colostomizados e ileostomizados evitam e os motivos.

4 MATERIAIS E MÉTODOS

4.1 TIPO DE ESTUDO

O estudo é transversal.

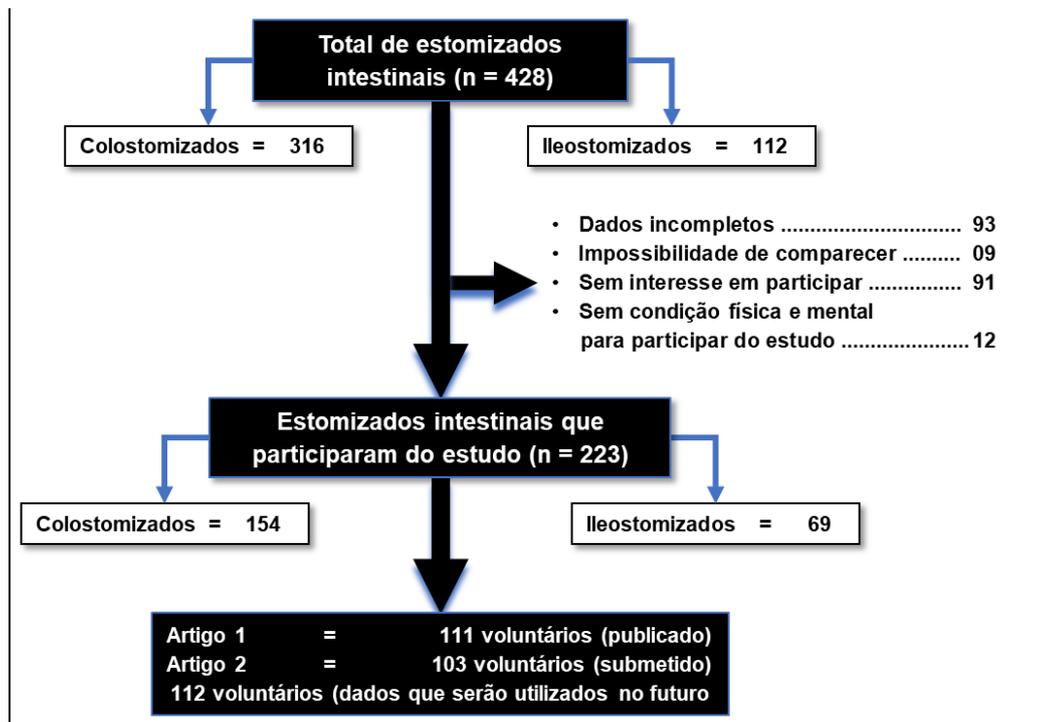
4.2 POPULAÇÃO E LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi desenvolvido com portadores de estomas intestinais de eliminação (colostomizados e ileostomizados) atendidos pelo Saspo de Juiz de Fora - MG

4.3 AMOSTRA

Foram convidados a participar do estudo 428 indivíduos adultos portadores de derivação intestinal (colostomizados e ileostomizados) atendidos pelo Serviço de Atenção à Saúde da Pessoa Ostomizada (Saspo) de Juiz de Fora - MG. O questionário para validação e o com características sociodemográficas, clínicas e de comportamento alimentar foi aplicado em uma amostra de 111 pacientes estomizados intestinais. Para comparar o estado nutricional de colostomizados e ileostomizados e também quais os alimentos que foram evitados e os motivos foi feito um estudo transversal com 103 pacientes (Figura 5).

Figura 5 – Fluxograma de seleção amostral e coleta de dados



Fonte: A autora

4.3.1 Critérios de inclusão

Portadores de colostomia e ileostomia com idade igual ou superior a 18 anos e que tiverem assinado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A).

4.3.2 Critérios de exclusão

Colostomizados e ileostomizados que não possuíam condições físicas e mentais para responder o questionário.

4.4 PROCEDIMENTOS

4.4.1 Validação de questionário de qualidade de vida

O questionário de qualidade de vida (Stoma-QoL) foi validado com a devida autorização dos envolvidos na sua criação (PRIETO; THORSEN; JUUL, 2005) (Anexo C).

Adaptação e validação de instrumentos entre culturas é um processo complexo que requer elevado rigor metodológico. Não há consenso na literatura sobre suas etapas (BORSA; DAMASIO; BANDEIRA, 2012). Para a validação deste questionário foram seguidas as etapas a seguir.

O questionário em sua versão original foi traduzido de forma independente por um comitê de experts na área, formado por dois especialistas com experiência de, no mínimo, cinco anos (um enfermeiro estomaterapeuta e uma nutricionista). Este comitê realizou a análise de cada item selecionado para compor o instrumento, com intuito de se obter concordância e consenso. Este processo avaliou então, a aplicabilidade e se o instrumento realmente envolveu todos os aspectos a serem estudados. Essa validação não é determinada estatisticamente e não é expressa por nenhum coeficiente de correlação (LEÃO; OLIVEIRA, 2005).

A versão final consolidada desta tradução independente (Apêndice B) foi submetida a um tradutor juntamente com o original em língua inglesa para avaliar a adaptação dos itens para o novo idioma. Este tradutor é proficiente em ambos os idiomas de interesse e é familiarizado com as culturas associadas à linguagem dos diferentes grupos. Tal característica permite que o processo de tradução considere as nuances do idioma para o qual o instrumento se destina, possibilitando maior adequação cultural do processo de adaptação (BEATON et al., 2000).

Após a tradução, o Stoma-QoL foi aplicado. Um total de 111 pacientes de ambos os sexos foram elegíveis para participar do presente estudo. Os questionários foram aplicados por pesquisadores treinados. O questionário Stoma-QoL leva 5-10 minutos para ser concluído. Cada um dos 20 itens usa uma escala Likert graduada de 1 (sempre) a 4 (nunca). A pontuação total varia de 20 a 80, e

quanto maior a pontuação, melhor a qualidade de vida (PRIETO; THORSEN; JUUL, 2005).

Inicialmente, para a validação a confiabilidade e a precisão do Stoma-QoL foram avaliadas através de sua consistência interna usando o coeficiente alfa de Cronbach. O coeficiente alfa foi descrito em 1951 por Lee J. Cronbach (CRONBACH, 1951) e é um índice utilizado para avaliar a magnitude em que os itens de um instrumento estão correlacionados (CORTINA, 1993; STREINER, 2003). A precisão e confiabilidade interna de um instrumento é dada pelo valor do alfa de Cronbach e, de acordo com Pasquali (2003) o coeficiente alfa varia de 0 a 1, indicando ausência de consistência interna dos itens e consistência de 100%. Assim, o coeficiente de confiabilidade será melhor quanto mais se aproximar de 1. Caso a correlação interna entre os itens seja alta significa que o instrumento mede o que se propôs a medir, mostrando que apresenta confiabilidade e fidedignidade.

A consistência interna foi avaliada para o questionário como um todo, com um valor mínimo de 0,70 adotado como um nível de consistência interna satisfatória (CORTINA, 1993). A concordância e a reprodutibilidade foram avaliadas pelo Coeficiente de Correlação Intraclasse (ICC). Um ICC maior ou igual a 0,75 indica excelente reprodutibilidade do estudo (MÜLLER; BÜTTNER, 1994).

O último passo da validação foi a validação convergente. A validade convergente pode ser definida como a relação significativa entre duas ou mais medidas de uma construção única ou de construtos teoricamente relacionados, utilizando diferentes métodos ou instrumentos de avaliação. Para este processo de validação, utilizou-se o questionário Stoma-QoL traduzido para o português variante brasileira e a versão do Short-Form Health Survey (SF-12) validado no Brasil (CAMELIER, 2004). O questionário SF-12 avalia oito diferentes dimensões de influência na qualidade de vida, considerando a percepção do indivíduo de aspectos de sua saúde nas últimas quatro semanas. Cada item tem um grupo de respostas distribuídas em uma escala graduada de Likert e avalia as seguintes dimensões: funcionamento físico, papel-físico, dor, saúde geral, vitalidade, funcionamento social, papel-emocional e saúde mental. Através de um algoritmo específico para o instrumento, dois componentes podem ser medidos: o físico (*Physical Component Summary* ou PCS) e o mental (*Mental Component Summary* ou MCS). Em ambos, a pontuação total varia de zero a cem, com pontuações mais altas associadas a melhores níveis de Qualidade de Vida (GANDEK et al., 1998; WARE; KOSINSKI;

KELLER, 1996). Para esta validação, 10% da amostra de pacientes estomizados, responderam aos dois questionários. Utilizou-se o coeficiente de correlação de Pearson, entre cada item dos questionários e os escores finais para os componentes físico (PCS) e mental (MCS). Ao interpretar o coeficiente de correlação de Pearson, um valor (positivo e negativo) acima de 0,6 é considerado uma forte correlação; de 0,35 a 0,6 indica correlação moderada; e 0 a 0,35, uma correlação fraca (MUKAKA, 2012).

4.4.2 Aplicação de questionário com dados sociodemográficos, clínicos, alimentares e de avaliação antropométrica

As variáveis do estudo foram obtidas utilizando-se questionário com dados sociodemográficos, dados clínicos e sobre a estomia, alimentação e avaliação antropométrica (Apêndice C).

4.4.3 Avaliação nutricional

4.4.3.1 Avaliação antropométrica

Para avaliação antropométrica dos estomizados foram avaliadas as seguintes medidas: peso, altura, circunferência do braço (CB), dobra cutânea tricipital (DCT); dobra cutânea subescapular (DCSE), e Percentual de gordura corporal total (G%) (Apêndice C).

Para a medida de peso, foi utilizada a balança digital eletrônica, com capacidade de 150kg e sensibilidade de 50g, enquanto que para a estatura, foi utilizado estadiômetro vertical portátil. As técnicas de Jelliffe (1968) foram utilizadas para obtenção do peso e estatura. A partir das medidas de peso e estatura, foi calculado o Índice de Massa Corporal (IMC), sendo este classificado de acordo com a World Health Organization (1998): baixo peso (IMC < 18,5kg/m²); eutrófico (IMC: 18,5 – 24,9kg/m²); sobrepeso (IMC > 25kg/m²); pré-obeso (IMC: 25 – 29,9kg/m²);

obeso classe I (IMC: 30 – 34,9kg/m²); obeso classe II (IMC: 35 – 39,9kg/m²) e obeso classe III (IMC > 40kg/m²).

A circunferência do braço (CB) foi aferida com fita métrica de fibra de vidro inextensível, em centímetros com precisão de milímetros através de técnica de medição utilizando-se a média de três aferições pelos critérios de Beatonblackburn e outros (1977). Para a aferição da Dobra cutânea tricipital (DCT) e a subescapular (DCSE) foi utilizado um adipômetro de dobra cutânea Lange aplicando-o por três vezes, e utilizando-se a média das duas leituras mais próximas. A partir desses índices, foram observados os percentis P5 a P95 como ponto de corte, de acordo com a idade e o sexo, para classificar o estado nutricional segundo Frisancho (1981). A gordura corporal total foi medida através de bioimpedância (Tanita Corporation, Tóquio, Japão).

4.4.3.2 Avaliação do consumo alimentar

A ingestão dietética foi avaliada pelo Questionário de Frequência Alimentar (QFA) quantitativo (Apêndice D).

O QFA quantitativo constitui uma lista de alimentos ou grupos alimentares com categorias definidas que prevê a coleta de dados com a adição do tamanho das porções e como recurso visual para facilitar a descrição da porção usualmente consumida (para os quais o entrevistado deve indicar a frequência de consumo em um período de tempo determinado (diário, semanal, quinzenal, mensal). Para a visualização das porções deste estudo foram utilizados utensílios culinários. O uso deste método tem como objetivo avaliar a dieta habitual do indivíduo, por este motivo o QFA é frequentemente considerado o instrumento mais adequado para estudos epidemiológicos que avaliam a associação entre dieta e doenças crônicas (DREWNOWSKI, 2001; RIBEIRO; CARDOSO, 2002; THOMPSON et al., 2005).

Para esta pesquisa foi adaptado o QFA quantitativo proposto por Ribeiro e Cardoso (2002). O QFA utilizado para este estudo foi composto de 106 itens que se concentraram em 11 grupos de alimentos. O tamanho das porções foi avaliado utilizando utensílios de cozinha. Os questionários de frequência alimentar foram analisados usando tabelas de composição de alimentos (LACERDA et al., 2008;

UNITED STATES OF AMERICA, 2016; UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS, 2011). Informações adicionais foram coletadas sobre nomes de marcas, quando aplicável, para permitir uma codificação precisa.

A partir da coleta dos dados foi avaliada a composição centesimal da dieta (energia, carboidrato, lipídio, proteína, vitaminas e sais minerais). A avaliação da ingestão dietética foi realizada com base nas DRIs (*Dietary References Intakes*) (INSTITUTE OF MEDICINE, 2005, 2006).

4.5 ANÁLISE DOS DADOS

O Stoma-QoL e o questionário com características sociodemográficas, clínicas e de comportamento alimentar foram inseridos, processados e analisados usando o *software* SPSS, versão 15 (SPSS Inc., Chicago, Illinois, EUA). Uma análise descritiva com as proporções foi apresentada para as variáveis sociodemográficas, clínicas e de comportamento alimentar. A distribuição normal das pontuações totais de Stoma-QoL foi verificada com o teste de Kolmogorov-Smirnov, a normalidade das pontuações foi rejeitada e os testes não-paramétricos Mann-Whitney e Kruskal-Wallis foram utilizados para analisar as associações de variáveis independentes sociodemográficas, clínicas e alimentares com a pontuação entre os estratos. Um nível de significância de 5% foi considerado para as análises.

Para comparar o estado nutricional de colostomizados e ileostomizados e também quais os alimentos que foram evitados e os motivos, os dados foram inseridos, processados e analisados utilizando SigmaPlot versão 12.0 (Systat Software, Inc., San José, CA, EUA). Os testes paramétricos e não paramétricos foram utilizados com base nos testes de normalidade (Shapiro-Wilk) e homogeneidade de variância (Levene). Foi adotado um nível de significância de 5%. Os dados são representados como média \pm DP. O teste t de Student ou o teste de Mann-Whitney foram utilizados para comparar os grupos (com ileostomia ou colostomia). A análise do qui-quadrado com correção de continuidade de Yates, ou teste exato de Fisher, quando apropriado, foi empregada para examinar as diferenças na frequência de alimentos evitados, de acordo com as razões, para ileostomizados ou colostomizados.

4.6 ASPECTOS ÉTICOS E FINANCIAMENTO

O estudo segue as recomendações do Ministério da Saúde, Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012 (BRASIL, 2013) e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Humana da Universidade Federal de Juiz de Fora sob o número 516.306 (Anexo D).

Os participantes do estudo foram informados sobre o objetivo da pesquisa e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Como contribuição ao estudo os participantes receberam orientação nutricional. Os dados nominais foram mantidos em sigilo.

O estudo recebeu aprovação de financiamento pelo edital Fapemig 14/2013 Programa de pesquisa para o SUS- PPSUS – Linha temática: Pessoas com deficiência no valor de R\$36.643,11.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e discussão referentes a tese encontram-se nos seguintes artigos científicos⁴:

- Artigo 1: “Adaptação transcultural e validação de um questionário de qualidade de vida para pacientes com colostomia ou ileostomia no Brasil: um estudo transversal”, submetido e aceito para publicação pela revista *Ostomy Wound Management* (Anexo E).
- Artigo 2: “Perfil nutricional e hábitos alimentares de pacientes com colostomia e ileostomia”.

⁴ Os artigos se apresentam de acordo com as normas para publicação das revistas a que foram submetidos.

5.1 ARTIGO 1

FEATURE

Cross-cultural Adaptation and Validation of the Stoma Quality of Life Questionnaire for Patients With a Colostomy or Ileostomy in Brazil: A Cross-sectional Study

Ana Livia de Oliveira, MSc; Larissa Loures Mendes, DSc; Michele Pereira Netto, DSc; and Isabel Cristina Gonçalves Leite, DSc

Abstract

Many studies examining the quality of life of stoma patients utilize questionnaires that have not been validated specifically for these patients in their native language. Owing to the large and increasing prevalence of intestinal stomas, a cross-sectional study was conducted among patients of a stoma patient health care service in Juiz de Fora, Brazil between September 2014 and August 2015 to validate the Stoma Quality of Life (Stoma-QoL) questionnaire in Portuguese (Brazilian variant). In addition, the effect of sociodemographic, clinical, and eating habit variables on the quality of life of people with a colostomy or ileostomy was assessed. Eating habit variables included eating comfort in the postoperative period, excluding foods for a period of time, fear of eating, and excluding foods that may cause odor, gas, diarrhea, and/or constipation. All patients with a colostomy or ileostomy served by 1 ostomy care center were invited to participate. Patients who were at least 18 years of age, provided signed informed consent, and had the physical and mental capacity to complete the questionnaire were eligible to participate. The sociodemographic, clinical history, eating behavior, and Stoma-QoL questionnaires were administered by trained researchers as part of patient nutritional care. A sample of 11 (10% of all study participants) also completed the 12-item Short Form Health Survey (SF-12), which includes a Mental Component Summary (MCS) and a Physical Component Summary (PCS), to establish convergent validity. All participant response data were collected using a standardized form developed for this study and stored in electronic files. The identities of patients were kept anonymous, and patients had the option to refuse to participate during the assessment. Data were analyzed descriptively; the Mann-Whitney and Kruskal-Wallis tests were used to analyze associations among the variables collected. Normal distribution of the Stoma-QoL total scores was assessed using the Kolmogorov-Smirnov test. Internal consistency was assessed as a whole using Cronbach's alpha, and agreement and reproducibility were determined using the intraclass correlation coefficient. Relationships between the Stoma-QoL and the SF-12 items were examined using the Pearson correlation coefficient. The majority of the 111 participants were men (57, 51.4%), most (94, 84.7%) were 50 years of age or older, 70 (63.1%) had a colostomy, and 41 (36.9%) had an ileostomy. Most stomas (79, 71.2%) were created to treat cancer of the colon and rectum. The mean overall Stoma-QoL score for study participants was $58.7 \pm \text{SD } 12.0$ (range 32.0–78.0). The internal consistency of the translated Stoma-QoL was .87, demonstrating a high degree of reliability. The convergent validity of the Stoma-QoL with the SF-12 confirmed higher correlation among the items regarding emotional aspects, mental health, social aspects, and vitality, with a higher correlation with the MCS ($r = .52$; $P = .02$) and lower correlation between the PCS and the items that assess general health, functional capacity, physical aspects, and pain ($r = .38$; $P = .04$), although both were significant. A moderate and significant association was noted between the questionnaires. Women ($P = .02$) and patients who deprived themselves of food for a certain period of time had a lower quality of life ($P = .05$). Persons who excluded foods out of fear of repercussions also had significantly lower QoL scores ($P < .001$). Colostomy and ileostomy patients had a similar quality of life. This study confirms the Stoma-QoL is a valid research tool for colostomy and ileostomy patients in Brazil. Further studies are recommended in the field of food and nutrition to verify observed concerns related to the eating behavior of intestinal stoma patients and the relationship to their quality of life.

Keywords: ostomy, intestinal stoma, quality of life, validation

Index: *Ostomy Wound Management* 2017;63(5):34–41

Potential Conflicts of Interest: The study was supported by Brazilian government organization (FAPEMIG; APQ 03502/13).

Ms. Oliveira is an Assistant Professor; Dr. Mendes is an Adjunct Professor; Dr. Netto is an Adjunct Professor, Department of Nutrition; and Dr. Leite is a CNPq Productivity Sponsorship; and an Associate Professor, School of Medicine, Department of Public Health, Federal University of Juiz de Fora. Please address correspondence to: Prof. Ana Livia de Oliveira, Department of Nutrition, Federal University of Juiz de Fora – UFJF, José Lourenço Kalmser, sn Campus Universitário, Juiz de Fora, Minas Gerais, Brazil; email: analivia.oliveira@ufjf.edu.br.

QUALITY OF LIFE WITH A COLOSTOMY OR ILEOSTOMY

Extended life expectancy has increased the prevalence of chronic disorders. Improved living conditions, better prevention of chronic diseases, infectious disease management, medical technological improvements, and overall aging of the population have resulted in more people living with chronic diseases that can negatively affect their quality of life. As a result, quality of life has become an important area for research in health care.¹ Chronic diseases are usually slow in progression, long in duration, and require medical treatment. Most chronic diseases can worsen patients' overall health by limiting their capacity to live well and compromising functional status, productivity, and quality of life; they are also major contributors to health care costs.²

Instruments used to assess physical, social, and emotional aspects related to quality of life can be categorized as *generic* or *specific*. Generic instruments are used to measure overall quality of life; specific instruments are used for related groups of people who have a disease or are undergoing treatment³ and tend to be more sensitive to a particular population.⁴

With the increase in the number of quality-of-life assessment instruments, interest arose in translating them for other cultures. However, little research has been conducted on the problem of cultural impact on meaning and scaling of constructs; additionally, cross-cultural comparisons and evaluations of core quality-of-life domains and indicators are lacking.⁵

The creation of an intestinal stoma (ostomy) has a strong emotional impact on patients; the stoma changes body image, self-image, and self-esteem and can be accompanied by associated disorders. Body alterations such as stomas can cause various adjustments known to impair quality of life.⁶ The creation of a stoma also interrupts the absorptive process at the point where it is constructed, affecting both the nature of bodily elimination and the individual's ability to absorb nutrients.⁷ The number of cases and conditions that lead to the use of intestinal stomas such as colon and rectum cancer, inflammatory bowel diseases, sigmoid volvulus, diverticulitis, and accidents has increased. In Western countries, ~0.3% of the adult population live with a stoma.⁸ To date, there are no official published data on the number of ostomates in Brazil.

Most studies on the quality of life of stoma patients use generic questionnaires or those related to cancer. However, quality-of-life questionnaires specific to people with ostomies may better detect differences and changes in quality of life in these patients.^{9,10}

European nurses sought to create a quality-of-life questionnaire specifically for patients with a colostomy or ileostomy. The 37-question Stoma Quality of Life (Stoma-QoL) survey, developed in English, was translated initially into French, German, Spanish, and Danish, and repeatedly administered to 182 patients. The validity and reliability of the final version of the questionnaire subsequently were tested, and 20 items were

Ostomy Wound Management 2017;63(5):34-41

Key Points

- The purpose of this prospective study was to validate a Portuguese (Brazilian variant) version of the Stoma Quality of Life instrument (Stoma-QoL) and examine the effect of sociodemographic, clinical, and eating habit variables on colostomy and ileostomy patients' quality of life (QoL).
- The majority of participants (N = 111) were men (57, 51.4%), at least 50 years of age (94, 84.7%), who had a colostomy (70, 63.1%).
- The translated Stoma-QoL was found to be reliable and moderately, but significantly, associated with scores from the Short Form Health Survey results.
- Stoma-QoL scores were significantly lower in women than in men.
- Participants who occasionally avoided certain food items or excluded certain foods for fear of repercussions also had significantly lower QoL scores.
- The authors conclude the translated Stoma-QoL instrument is valid, that nutritional education is important in clinical practice, and more research is warranted to examine the effect of diet on stoma patient QoL.

selected. The final Stoma-QoL questionnaire was based on 4 domains: sleep, sexual activity, relations to family and close friends, and social relations outside family and close friends. Each of the 20 items uses a 4-response Likert scale from 1 (always) to 4 (not at all). The total score ranges from 20 to 80 (the higher the score, the better the quality of life). In a study¹¹ involving the development and validation of Stoma-QoL, the questionnaire was self-administered to 182 colostomy and ileostomy patients; the authors confirmed the suitability of the instrument in clinical practice and research. Internal consistency reliability calculated as Cronbach's alpha was 0.92. Spearman's correlation coefficients of scores across times of administration indicated a high test-retest reliability. Item calibrations by country confirmed cross-cultural comparability across the European countries included in the study.

The aim of this study was to validate a Portuguese (Brazilian variant) version of the Stoma-QoL. In addition, the authors assessed how sociodemographic, clinical, and eating habit variables can affect the quality of life of stoma patients.

Methods and Procedures

Cross-cultural validation. The first phase of the study was the cross-cultural validation of the Stoma-QoL. In the second phase, the cross-sectional study was conducted to analyze variables associated with the questionnaire point scoring. The study was conducted between September 2014 and August 2015.

FEATURE

Cross-cultural validation is a complex process that requires high methodological rigor; there is no consensus in the literature about the how it should be performed.¹² For the cross-cultural adaptation of this questionnaire to the Brazilian variant of Portuguese, the following steps were carried out: validation, instrument translation to the new language, assessment by experts, and back-translation by a native English speaker.^{12,13} Initially, the questionnaire in its original English version was translated into Portuguese independently by a nutritionist and a nurse with at least 5 years of experience in their fields. They translated and analyzed each item selected to compose the instrument until they agreed to ensure the instrument's applicability and whether all the aspects to be studied were accurately represented. This validation is not statistically determined and is not expressed by any correlation coefficient. The final consolidated version of this independent translation was submitted to a native English language translator, together with the original in English, to evaluate the adaptation of the items to the new language. The translator must be proficient in both languages of interest and familiar with the cultures associated with the language of the different groups. This characteristic allows for the translation process to consider the nuances of the language for which the instrument is targeted, facilitating a more culturally appropriate adaptation process.¹⁴

Participants. After translation, the Stoma-QoL was administered to patients served by the Stoma Patient Health Care Service in Juiz de Fora, a Brazilian city located in the Southeast region of the country with approximately 500 000 inhabitants and a health care hub for ~2 million people. This service provided care for 428 patients monthly; all were contacted by telephone and invited to participate in the survey. Study inclusion criteria stipulated participants should be at least 18 years of age, have an intestinal stoma (ileostomy or colostomy), and be physically and mentally capable of completing the Stoma-QoL along with a sociodemographic, clinical, and eating behavior questionnaire. Eating habit variables included eating comfort in the postoperative period, excluding foods for a period of time, fear of eating, and excluding foods for different reasons. Participation was voluntary. Researchers completed the paper-and-pencil questionnaires: Table 1, Table 2, and Table 3 show the questions and scoring.

The questionnaires were administered by trained researchers as part of their nutritional clinical care. All volunteers gave their written informed consent after being provided oral and written information about the aims and protocol of the study. The Stoma-QoL questionnaire takes 5 to 10 minutes to complete. The questionnaire with sociodemographic, clinical, and eating behavior characteristics takes 15 to 20 minutes to complete.

The present study was approved by the Ethical Committee in Human Research from Federal University of Juiz de Fora (protocol number 516.306).

Data collection. The first author trained a team of graduates in nutrition to participate in the patient assessment on the selected measurement day. All data were collected using a standardized form developed for the study and stored electronically. The identities of patients were kept anonymous, and patients had the option to refuse to participate during the assessment.

Statistical analysis. The reliability and accuracy of the Stoma-QoL were assessed through their internal consistency using Cronbach's alpha coefficient. Internal consistency was assessed for the questionnaire as a whole, with a minimum value of 0.70 adopted as a satisfactory level.¹⁵ Agreement and reproducibility were assessed using the intraclass correlation coefficient (ICC). An ICC of 0.75 indicates excellent study reproducibility.¹⁶

Convergent validity. The last step of the study was establishing convergent validity, defined as the significant relationship between 2 or more measures of a single construct or of theoretically related constructs using different methods or evaluation instruments.¹⁷ This step of the validation process involved the Stoma-QoL questionnaire translated into Brazilian Portuguese and the 12-item version of the Short-Form Health Survey (SF-12) previously validated in Brazil.¹⁸ The SF-12 questionnaire evaluates 8 dimensions that influence quality of life and considers the individual's perception of aspects of health over the previous 4 weeks. Each item has a group of responses distributed on a graduated Likert scale and evaluates the following dimensions: physical functioning, role-physical, pain, general health, vitality, social functioning, role-emotional, and mental health. Through an algorithm specific to the instrument, 2 scores are obtained: the Physical Component Summary (PCS) and the Mental Component Summary (MCS). In both, the total score ranges from 0 to 100, with higher scores associated with better quality of life.¹⁹⁻²¹ A sample of 11 (10%) of all study participants was randomly selected to respond to the SF-12 questionnaire. The Pearson correlation coefficient was determined between each item of the questionnaires and the final scores for the PCS and MCS components. In interpreting the Pearson correlation coefficient, a value (both positive and negative) >0.6 is considered a strong correlation, 0.35 to 0.6 indicates moderate correlation, and 0 to 0.35 indicates a weak correlation.²²

Results from the Stoma-QoL and the sociodemographic/clinical/eating behavior questionnaire were entered, processed, and analyzed using SPSS software, version 15 (SPSS Inc, Chicago, IL). Sociodemographic, clinical, and eating behavior variables were descriptively analyzed. The normal distribution of Stoma-QoL total scores was assessed using the Kolmogorov-Smirnov test, the normality of the scores was rejected, and nonparametric tests (Mann-Whitney and Kruskal-Wallis) were used to analyze the associations among independent sociodemographic, clinical, and eating behavior variables. A 5% significance level was considered for analysis.

FEATURE

Table 1. Sociodemographic characteristics of the stoma patients (N = 111)

| Characteristics | n | % |
|-------------------|----|------|
| Age (group) | | |
| <50 years | 17 | 15.3 |
| ≥50 years | 94 | 84.7 |
| Gender | | |
| Female | 54 | 48.6 |
| Male | 57 | 51.4 |
| Marital status | | |
| Single | 22 | 19.8 |
| Married | 65 | 58.6 |
| Separated | 9 | 8.1 |
| Widowed | 15 | 13.5 |
| Education | | |
| None | 4 | 3.6 |
| Elementary school | 67 | 60.4 |
| High school | 26 | 23.4 |
| College | 14 | 12.6 |

Table 2. Clinical characteristics of the stoma patients (N = 111)

| Characteristics | n | % |
|--------------------------------|----|------|
| Stoma type | | |
| Colostomy | 70 | 63.1 |
| Ileostomy | 41 | 36.9 |
| Stoma nature | | |
| Temporary | 45 | 40.5 |
| Permanent | 66 | 59.5 |
| Stoma duration | | |
| ≤1 month | 11 | 9.9 |
| 1 to 3 months | 12 | 10.8 |
| 3 to 6 months | 7 | 6.3 |
| 6 months to 1 year | 9 | 8.1 |
| ≥1 year | 72 | 64.9 |
| Stoma cause | | |
| Cancer of the colon and rectum | 79 | 71.2 |
| Not cancer | 32 | 28.8 |

Results

Among the 428 intestinal ostomy patients in the care of the stoma health care service, 111 of both genders met the inclusion/exclusion criteria and/or were permitted to participate. The majority (57, 51.4%) were men, most (94, 84.7%) were in the 50 years of age or older age group, 65 (58.6%) were married, and 14 (12.6%) had a college education (see Table 1).

Among all participants, 70 (63.1%) had a colostomy and 41 (36.9%) had an ileostomy; 66 (59.5%) had a permanent stoma, 72 (64.9%) had the stoma for more than 1 year, and 79 (71.2%) had the ostomy due to cancer of the colon and rectum (see Table 2).

Regarding eating behavior, 69 (62.2%) had felt comfortable with their normal eating habits within 1 day to 3 months of surgery, 52 (46.8%) were afraid to eat some type of food, and 52 (46.8%) excluded foods from their eating routine for fear of causing gas (see Table 3).

The internal consistency of the translated Stoma-QoL had a Cronbach's alpha of 0.87, indicating the instrument is sufficiently reliable as a research tool. The reproducibility over time was estimated by an ICC of 0.85 (95% confidence interval [CI] 0.69–0.95), demonstrating good reproducibility. The convergent validity between the Stoma-QoL and the SF-12 using the Pearson coefficient confirmed a higher correlation among the emotional, mental health, social aspect, and vitality items, of the MCS ($r = 0.52$; $P = .02$) and lower values for correlations between the PCS and the questions that assess general health, functional capacity, physical aspects, and

Table 3. Eating behavior characteristics of the stoma patients (N = 111)

| Characteristics | n | % |
|--|----|------|
| Postoperative comfort with eating | | |
| 1 day to 3 months | 69 | 62.2 |
| 3 to 6 months | 13 | 11.7 |
| ≥ 6 months | 29 | 26.1 |
| Deprived from food for a certain period | | |
| No | 83 | 74.8 |
| Yes | 28 | 25.2 |
| Fear of eating | | |
| No | 59 | 53.2 |
| Yes | 52 | 46.8 |
| Exclusion of food items from diet because: | | |
| Cause a bad smell | | |
| No | 90 | 81.1 |
| Yes | 21 | 18.9 |
| Cause gas | | |
| No | 59 | 53.2 |
| Yes | 52 | 46.8 |
| Cause diarrhea | | |
| No | 68 | 61.3 |
| Yes | 43 | 38.7 |
| Cause constipation | | |
| No | 94 | 84.7 |
| Yes | 17 | 15.3 |

QUALITY OF LIFE WITH A COLOSTOMY OR ILEOSTOMY

Table 4. Results of Stoma-QoL scale score by sociodemographic, clinical, and eating behavior characteristics of the stoma patients (N = 111)

| Characteristics | Median (IQR) | P value* |
|--------------------|--------------|----------|
| Age (group) | | |
| <50 years | 50 (27) | .07 |
| ≥50 years | 60 (16) | |
| Gender | | |
| Female | 58 (15) | .02 |
| Male | 63 (16) | |
| Marital status | | |
| Single | 58.5 (19) | .63 |
| Married | 60 (19) | |
| Separated | 54 (30) | |
| Widowed | 62 (17) | |
| Schooling | | |
| None | 42.5 (16) | .16 |
| Elementary School | 59 (17) | |
| High school | 62 (19) | |
| College | 60.5 (12) | |
| Stoma type | | |
| Colostomy | 59 (15) | .81 |
| Ileostomy | 61.5 (20) | |
| Stoma nature | | |
| Temporary | 59 (15) | .20 |
| Permanent | 60 (18) | |
| Stoma duration | | |
| ≤ 1 month | 64 (7) | .17 |
| 1 to 3 months | 47.5 (19) | |
| 3 to 6 months | 57 (17) | |
| 6 months to 1 year | 55 (13) | |
| ≥1 year | 60 (16.5) | |

Table 4. Results of Stoma-QoL scale score by sociodemographic, clinical, and eating behavior characteristics of the stoma patients (N = 111) (cont.)

| | | |
|--|-------------|-------|
| Stoma cause | | |
| Cancer of the colon and rectum | 59 (16) | .93 |
| Not cancer | 62.5 (22) | |
| Eating comfort in the postoperative period | | |
| 1 day to 3 months | 60 (19) | .15 |
| 3 to 6 months | 67 (19) | |
| ≥ 6 months | 58 (15) | |
| Deprived from food for a certain period | | |
| No | 61 (15) | .05 |
| Yes | 55.5 (28.5) | |
| Fear of eating | | |
| No | 64 (14) | <.001 |
| Yes | 56.5 (15) | |
| Excluded food items from diet because: | | |
| Cause a bad smell | | |
| No | 60 (16) | .40 |
| Yes | 57 (16) | |
| Cause gas | | |
| No | 59 (16) | .65 |
| Yes | 60 (19) | |
| Cause diarrhea | | |
| No | 60.5 (16) | .21 |
| Yes | 58 (18) | |
| Cause constipation | | |
| No | 60.5 (17) | .15 |
| Yes | 5 (12) | |

IQR=interquartile range.

*Wilcoxon-Mann-Whitney or Kruskal-Wallis test as appropriate.

pain ($r = 0.38$; $P = .04$), although both were significant. A moderate and significant association was found between the questionnaires.

The mean overall Stoma-QoL scale score for study participants was $58.7 \pm SD 12.0$ (range 32.0–78.0). Scores were mostly comparable among the characteristics, and statistically significant differences were observed for gender and eating behavior (see Table 4). Women had lower quality of life than men ($P = .02$), as well as stoma patients who fasted ($P = .05$) and those who excluded foods from their eating routine for fear of repercussions ($P < .001$). Colostomy and ileostomy patients had a similar quality of life, as well as persons whose stoma was created due to colon or rectal cancer and other diseases.

Discussion

Studies about quality of life have become increasingly common in recent decades.²³ This fact supports the growing need to build, validate, and translate generic and specific quality-of-life instruments.

The results of this study showed the questionnaire translated into Brazilian Portuguese has reliability for research with individuals having ostomy by intestinal bypass (colostomy and ileostomy). A high internal consistency within the Stoma-QoL was found, with a Cronbach's alpha of 0.87, a value that remained close to the original validation study of the Stoma QoL⁹ with a Cronbach's alpha of 0.92 and also of the validation done with the same questionnaire by Canova et al,²⁴ which found an alpha value of 0.90.

FEATURE

Results of convergent construct analysis indicate the Stoma-QoL instrument, compared to the SF-12, is capable of measuring quality of life with positive and statistically significant correlations with MCS ($r = 0.52$; $P = .02$) and PCS ($r = 0.38$; $P = .04$), even though the evaluated questionnaires deal with a specific and a generic instrument, respectively. The SF-12 instrument was chosen owing to its quick application, its ability to access the full range of levels of quality of life,^{25,26} and inclusion of domains similar to those of the Stoma-QoL.

Sociodemographic variables. No significant differences were found among the sociodemographic variables in the quality of life of stoma patients except with respect to gender ($P = .02$). According to an observational study,²⁷ frustrations due to unmet expectations, past experiences, and lack of social support are factors that should be considered as potential determinants of health-related, quality-of-life differences observed between men and women. Women have been shown in descriptive epidemiological studies²⁸ to be more easily psychologically affected by environmental stressors than men. It is possible women with a stoma experience more stress because they have to maintain traditionally female roles such as family obligations, taking care of the home, and working. In addition, the change in body image associated with the stoma may decrease self-esteem, which can lead to a decrease in quality of life. An exploratory, descriptive, qualitative study²⁹ showed that stoma patients may change their outlook on life, mainly due to a negative body image and changes in elimination patterns, eating habits, and hygiene; they need to adapt to the use of the equipment, resulting in diminished self-esteem, impaired sexuality, and social isolation.

Ostomy type. Patients with a colostomy or ileostomy reported similar quality of life. In a cross-sectional multicenter Stoma-QoL application and validation survey²⁴ performed in Italy among 251 stoma patients, quality-of-life scores for colostomy and ileostomy patients were similar. An observational study³⁰ in Europe showed the structure of the health care system may further support a similar quality of life between colostomy and ileostomy patients. Interestingly, the present study was performed among a sample of Latin American (Brazilian) stoma patients and a quality of life similar to the European population was observed. In Brazil, the National Guidelines for Health Care of Persons with a Stoma,³¹ under the National Health System, ensure the comprehensive health care of stoma patients, which includes supplying materials that promote self-care. The Stoma Therapy Services help the person with a stoma achieve autonomy by utilizing educational workshops and experience exchange groups, among others methods.³² Although Brazil is a developing nation and has economic and social problems, having that social support can lead to a similar quality of life among colostomy and ileostomy patients.

Cause for ostomy. Patients whose ostomy was due to cancer of the colon and rectum had a quality of life similar to persons with other stoma indications, which also was observed in the validation study by Canova et al.²⁴ In contrast, a review by Breukink and Donovan³³ reported patients with inflammatory intestinal diseases had a lower quality of life than those with colon and rectal cancer due to anxiety and depression. Having the social support of a stoma patients group and a multidisciplinary team can improve the quality of life in stoma patients with cancer and those who have other diseases.

Eating habits. With regard to eating behavior, patients who fasted had a significantly lower quality of life than those who did not ($P = .05$). An important, frequently observed consideration in the context of care for a person with a stoma is that eating habits are associated with myths of various types. Some beliefs about food have no scientific basis and can be harmless; some can have serious implications for health and the well-being.³⁴ A qualitative, descriptive, exploratory Brazilian study³⁵ performed among 25 intestinal stoma patients revealed some extreme changes in eating habits are due to fear of being singled out by others who are part of their social life, including family and friends. The study also revealed changes in bowel habits can lead to embarrassing situations for stoma patients, especially when they are still adapting to this new life situation.

It also was found that stoma patients who were afraid to eat some type of food had a significantly lower quality of life ($P < .001$) than those without such fears. Dietary advice for patients after stoma construction surgery is essential for their rehabilitation. However, this is often overlooked or patients receive conflicting advice, which generates the fear of eating. According to a review by Cronin,³⁶ dietary advice and nutritional care offered to all new stoma patients pre- and post surgery in a clear and concise manner will facilitate a better quality of life for the patient. Adequate and individualized nutritional counseling is an important component in managing individuals who will have a stoma. Consuming a balanced diet is essential to good health. The objectives of nutritional care for stoma patients are to prevent obstruction of the stoma, promote healing from the surgery, and prevent or minimize gastrointestinal disorders such as flatulence, diarrhea, constipation, and unpleasant odors.^{6,37,38}

Limitations

Most participants in this study were older than 50 years; therefore, it is unknown how a younger population would have scored. Also, 74% of those invited did not participate in the study, so selection bias is possible. Additional studies in different regions of Brazil and using larger samples are needed.

QUALITY OF LIFE WITH A COLOSTOMY OR ILEOSTOMY

Conclusion

This study confirms the Portuguese (Brazilian variant) translated Stoma-QoL is a valid tool for research on the quality of life of Brazilian patients with an intestinal stoma. This tool also may be used to evaluate patient adjustment to the ostomy and quality of life to supplement clinical consultation. Further longitudinal studies should explore how patients adjust to life with an ostomy over time and how they adapt their living and eating habits. This would facilitate development of individualized clinical and nutritional follow-up plans to provide better quality of life. The translated Stoma-QoL is available at: www.ufjf.br/nutricao/informacoes/downloads/. ■

Acknowledgments

The authors thank the nurse responsible for the service (Alfeu Gomes de Oliveira Júnior) and his entire team, which provided all the technical assistance with the data collection. The study was supported by Brazilian government organization (FAPEMIG; APQ 03502/13).

References

- Taylor RM, Gibson F, Franck LS. A concept analysis of health-related quality of life in young people with chronic illness. *J Clin Nurs*. 2008;17(14):1823-1833.
- Mogari K. Quality of life in chronic disease patients. *Health Psychol Res*. 2013;1(3):e27.
- Testa MA, Simonson DC. Assessment of quality-of-life outcomes. *N Engl J Med*. 1996;334(13):835-840.
- Guyatt GH. A taxonomy of health status instruments. *J Rheumatol*. 1995;22(6):1188-1190.
- de Gouveia Santos VL, Jenaro C, Verdugo MA, Caballo C, et al. Cross-cultural study of person-centred quality of life domains and indicators: a replication. *J Intellect Disabil Res*. 2005;49(Pt 10):734-739.
- Gouveia Santos VLG, Chaves EC, Kimura M. Quality of life and coping of persons with temporary and permanent stomas. *J Wound Ostomy Continence Nurs*. 2006;33(5):503-509.
- Burch J. Nutrition and the ostomate: input, output and absorption. *Br J Community Nurs*. 2006;11(8):349-351.
- Arenas Villafraña JJ, López-Rodríguez C, Abilés J, Rivera R, Gándara Adán N, Utrilla Navarro P. Protocol for the detection and nutritional management of high-output stomas. *Nutr J*. 2015;14:45.
- Baxter NN, Novotny PJ, Jacobson T, Maidl LJ, Sloan J, Young-Fadok TM. A stoma quality of life scale. *Dis Colon Rectum*. 2006;49(2):205-212.
- Vonk-Klaassen SM, de Vocht HM, den Ouden ME, Eddes EH, Schuurmans MJ. Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. *Qual Life Res*. 2016;25(1):125-133.
- Prieto L, Thorsen H, Juul K. Development and validation of quality of life patients with colostomy or ileostomy. *Health Qual Life Outcomes*. 2005;3:62.
- Borsa JC, Damasio BF, Bandeira DR. Cross-cultural adaptation and validation of psychological instruments: some considerations. *Psicologia*. 2012;22(53):423-432.
- Gjersing L, Caplehorn JR, Clausen T. Cross-cultural adaptation of research instruments: language, setting, time and statistical considerations. *BMC Med Res Methodol*. 2010;10:1-10.
- Boaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*. 2000;25(24):3186-3191.
- Cortina JM. What is coefficient alpha? An examination of theory and applications. *J Appl Psychol*. 1993;78(1):98-104.
- Müller R, Böttner P. A critical discussion of intraclass correlation coefficients. *Stat Med*. 1994;13(23-24):2465-2476.
- McDowell I, Newell C. *Measuring health. A Guide to Rating Scales and Questionnaires*, 2nd ed. New York, NY: Oxford University Press;1996.
- Camelier AA. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com DPOC: estudo de base populacional com o SF-12 na cidade de São Paulo-SP [master's thesis]. São Paulo, Brazil: Universidade Federal do Estado de São Paulo; 2004.
- Ware JE, Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care*. 1996;34(3):220-233.
- Ware J Jr, Kosinski M, Keller SD. *SF-12: How to Score the SF-12 Physical and Mental Health Summary Scales*, 2nd ed. Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center;1995.
- Gandek B, Ware JE, Aaronson NK, et al. Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the International Quality of Life Assessment project. *J Clin Epidemiol*. 1998;51(11):1171-1178.
- Mukaka MM. Statistics corner: a guide to appropriate use of correlation coefficient in medical research. *Malawi Med J*. 2012;24(3):69-71.
- Silveira MF, Almeida JC, Freire RS, Haikal DS, Martins AE. Psychometric properties of the quality of life assessment instrument: 12-item health survey (SF-12). *Cien Saude Colet* [article in Portuguese]. 2013;18(7):1923-1931.
- Canova C, Giorato E, Roveron G, Turrini P, Zanotti R. Validation of a stoma-specific quality of life questionnaire in a sample of patients with colostomy or ileostomy. *Colorectal Dis*. 2013;15(11):e692-e698.
- Ware JE, Kosinski M, Keller SK. *SF-36 Physical and Mental Health Summary Scales: A User's Manual*. Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center;1994.
- Kontodimopoulos N, Pappa E, Niakas D, Tountas Y. Validity of SF-12 summary scores in a Greek general population. *Health Qual Life Outcomes*. 2007;5(1):55.
- Lunsky Y. Depressive symptoms in intellectual disability: does gender play a role? *J Intellect Disabil Res*. 2003;47(Pt 6):417-427.
- Hankin BL, Abramson LY. Development of gender differences in depression: an elaborated cognitive vulnerability-transactional stress theory. *Psychol Bull*. 2001;127(6):773-796.
- Nascimento CMS, Trindade GLB, Luz MHBA, Santiago RF. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2011;20(3):557-564.
- Cornago D, Garattini L. The stoma appliances market in five European countries: a comparative analysis. *Appl Health Econ Health Policy*. 2002;1(1):43-50.
- Brasília Distrito Federal, Brazil: Ministério da Saúde. Diretrizes nacionais para a atenção à saúde das pessoas ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, a serem observadas em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. Available at: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0400_16_11_2009.html. Accessed March, 24, 2017.
- Mota MS, Gomes GC, Petuco VM, Heck RM, Barros EJ, Gomes VL. Facilitators of the transition process for the self-care of the person with stoma: subsidies for nursing. *Rev Esc Enferm USP* [article in Portuguese]. 2015;49(1):82-88.
- Breukink SO, Donovan KA. Physical and psychological effects of treatment on sexual functioning in colorectal cancer survivors. *J Sex Med*. 2013;10(suppl 1):74-83.
- Closs G, Batista SMM. Acompanhamento nutricional de pacientes ostomizados. *Rev Ciênc Saúde* [article in Portuguese]. 1998;17(2):133-147.
- Silva DG, Bezerra ALO, Siqueira KM, Paranaíba TTB, Barbosa MA. Influência dos hábitos alimentares na reinserção social de um grupo de estomizados. *Rev Eletr Enferm* [article in Portuguese]. [Internet]. 2010;12(1):56-62. Available at: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i1.5246>. Accessed March, 24, 2017.
- Cronin E. Dietary advice for patients with a stoma. *Br J Nurs*. 2012;21(16):S32-S40.
- Akbulut G. Nutrition in stoma patients: a practical view of dietary therapy. *UHOD*. 2011;21(1):61-68.
- Burch J. Nutrition for people with stomas 2: an overview of dietary advice. *Nurs Times*. 2008;104(49):26-27.

5.2 ARTIGO 2

Perfil nutricional e hábitos alimentares de pacientes com colostomia e ileostomia

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O câncer de cólon e reto é um dos mais frequentes na população brasileira. É o segundo mais comum em mulheres, com 17.620 casos estimados para 2016 e o terceiro mais comum em homens com 16.660 novos casos, segundo o Instituto Nacional do Câncer José Alencar Gomes da Silva (2015). Esse câncer é a maior causa que leva às estomias intestinais as quais pode levar o paciente a perder a autoestima, dificuldade de socialização, perda do controle de eliminação das fezes, podendo levar a diminuição de absorção de nutrientes. Estas alterações podem levar a uma diminuição da qualidade de vida.

Para que a equipe de saúde envolvida no tratamento de saúde de estomizados intestinais consiga proporcionar um cuidado humanizado e eficaz é importante conhecer a qualidade de vida desta população para atingir os objetivos do tratamento. Devido à escassez de instrumentos específicos para a avaliação da Qualidade de Vida de pessoas estomizadas, adaptados e validados no Brasil, o Stoma – QoL foi validado para a língua portuguesa (variante brasileira). A consistência interna do Stoma-QoL traduzido foi estimada por um alfa de Cronbach de 0,87, indicando que o instrumento é suficientemente confiável. A reprodutibilidade foi estimada por um coeficiente de correlação intraclasse (ICC) de 0,85 (IC 95% 0,69 - 0,95), demonstrando boa reprodutibilidade. A validação convergente entre o Stoma-QoL e o SF-12 com o coeficiente de Pearson confirma uma maior correlação entre os aspectos emocional, saúde mental, aspecto social e vitalidade, o que apresenta maior correlação com o MCS ($r = 0,52$; $p = 0,02$) e valores mais baixos para as correlações entre o PCS e as questões que avaliam saúde geral, capacidade funcional, aspectos físicos e dor ($r = 0,38$; $p = 0,04$), embora ambos tenham sido significativos. Concluiu-se que houve associação moderada e significativa entre os questionários. Sendo assim, este questionário poderá fornecer informações importantes sobre o bem-estar, aspectos sociais e pessoais envolvidos no tratamento dos estomizados, focando assim o paciente e não somente a doença. O propósito deste estudo foi atingido, uma vez que os resultados mostraram que o Stoma – QoL possui confiabilidade para pesquisa com indivíduos com estomias intestinais.

Os estudos sobre nutrição e estomias intestinais são escassos, e em geral conduzidos por pesquisadores da área da Enfermagem. Dos estudos existentes, a maioria são trabalhos de revisão. A literatura apresenta poucas informações sobre a prática da área de Nutrição com estes pacientes. Faltam estudos que diferenciem a conduta nutricional entre colostomizados e ileostomizados. Existe também uma escassez de estudos que avaliam o estado nutricional e os efeitos da dieta na estomia. Não existem recomendações nutricionais específicas para estomizados intestinais.

Neste estudo não houve diferença quanto as medidas antropométricas e a composição corporal entre colostomizados e ileostomizados, assim como a ingestão dietética, exceto para a gordura e a niacina. Pacientes com ileostomia tiveram uma menor ingestão de gordura e niacina. Mais ileostomizados (20%) evitam alimentos devido ao fato de descolar a bolsa, em comparação com colostomizados (4,8%). Estas questões justificaram o objetivo deste estudo, trazendo novas informações para a literatura, assim como, auxílio aos profissionais que estão presentes na atenção e cuidado à saúde de estomizados intestinais.

Uma grande vantagem deste estudo é a condução da pesquisa por uma nutricionista e também a avaliação do estado nutricional e o consumo alimentar desta população, demonstrando o caráter inédito da pesquisa para a área de Nutrição. São necessários trabalhos adicionais para avaliar as perdas nutricionais que possam ocorrer, as necessidades nutricionais reais destes pacientes e também trabalhos com recomendações nutricionais voltadas para a população brasileira de estomizados intestinais.

Espera-se que os resultados gerados por esta pesquisa possam ampliar o conhecimento dos profissionais e pesquisadores sobre a Qualidade de Vida dos estomizados intestinais e à nutrição dos mesmos. Desta forma, busca-se melhora no atendimento e orientação aos colostomizados e ileostomizados atendidos pelo SUS.

REFERÊNCIAS

AKBULUT, G. Nutrition in stoma patients: a practical view of dietary therapy. **International journal of hematology and oncology**, Ankara, v. 21, n. 1, p. 61-65, 2011.

AMERICAN CANCER SOCIETY. **Ileostomy**: a guide. 2014. Disponível em: <<http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002870-pdf.pdf>>. Acesso em: 9 jun. 2015.

ARENAS VILAFRANCA, J. J. et al. Protocol for the detection and nutritional management of high-output stomas. **Nutrition journal**, London, v. 14, n. 1, p. 45, May 2015.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESTOMATERAPIA. Estomias, feridas e incontinências: definições operacionais das características dos equipamentos e adjuvantes para estomas. **Revista estima**, São Paulo, v. 4, n. 4, p. 40-43, 2006.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS. **Quantitativo aproximado de pessoas ostomizadas no Brasil** (Dados fornecidos pelas associações de ostomizados). [201-]. Disponível em: <http://www.abraso.org.br/estatistica_ostomizados.htm>. Acesso em: 23 mar. 2017.

BARBERO JUÁREZ, F. J. et al. Influencia de la irrigación en la calidad de vida del paciente colostomizado. **Nure investigación**, Madrid, n. 7, jul. 2004. Disponível em: <<http://www.nureinvestigacion.es/OJS/index.php/nure/article/viewFile/176/159>>. Acesso em: 12 maio 2015.

BAX, T. W.; MCNEVIN, M. S. The value of diverting loop ileostomy on the high-risk colon and rectal anastomosis. **American journal of surgery**, Belle Mead, v. 193, n. 5, p. 585-587, May 2007.

BAXTER, N. N. et al. A stoma quality of life scale. **Diseases of the colon and rectum**, Philadelphia, v. 49, n. 2, p. 205-212, Feb. 2006.

BEATON, D. E. et al. Guidelines for the process of cross cultural adaptation of self-report measures. **Spine**, Hagerstown, v. 25, n. 24, p. 3186-3191, 2000.

BEATONBLACKBURN, G. L. et al. Nutritional and metabolic assessment of the hospitalized. **JPEN Journal of parenteral and enteral nutrition**, Thorofare, v. 1, n. 1, p. 11-22, 1977.

BORSA, J. C.; DAMASIO, B. F.; BANDEIRA, D. R. Adaptação e validação de instrumentos psicológicos entre culturas: algumas considerações. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 22, n. 53, p. 423-432, dez. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 116, de 9 de setembro de 1993. Inclui no Sistema de Informações Ambulatoriais do Sistema Único de Saúde-SIA-SUS a concessão dos equipamentos de órteses, próteses e bolsas de colostomia constantes do anexo único. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 15 set. 1993. Seção 1, p. 13793.

BRASIL. Presidência da República. Decreto n. 5.296, de 2 de dezembro de 2004. Regulamenta as Leis nos 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 3 dez. 2004. Seção 1, p. 5.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n. 400, de 16 de novembro de 2009. Estabelece diretrizes nacionais para a atenção à saúde das pessoas ostomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, a serem observadas em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 16 nov. 2009. Seção 1, p. 41.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução n. 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 13 jun. 2013. Seção 1, p. 59.

BURCH, J. Nutrition and the ostomate: input, output and absorption. **British journal of community nursing**, London, v. 11, n. 8, p. 349-351, Aug. 2006.

BURCH, J. Nutrition for people with stomas 2: an overview of dietary advice. **Nursing times**, London, v. 104, n. 49, p. 26-27, Dec. 2008.

BUSS, P. M. Promoção da Saúde e qualidade de vida. **Ciência e saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 163-177, 2000.

CAMELIER, A. A. **Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com DPOC**: estudo de base populacional com o SF-12 na cidade de São Paulo. 2004. 151f. Tese (Doutorado em Medicina)– Universidade Federal do Estado de São Paulo, São Paulo, 2004.

CAMPOS, M. D. R. S.; FARIAS, L. V. Apoyo nutricional em el paciente com câncer y estoma. In: GRIS, J. R.; OCHOA, F. **Apoyo nutricional em câncer**. Ciudad Mexico: Interamericana McGraw Hill, 1995. p. 139-244.

CANOVA, C. et al. Validation of stoma specific quality of life questionnaire in a sample of patients with colostomy or ileostomy. **Colorectal disease**, Oxford, v. 15, n. 11, p. e692-e698, Nov. 2013.

CASCAIS, A. F. M. V.; MARTINI, J. G.; ALMEIDA, P. J. S. O impacto da ostomia no processo de viver humano. **Texto e contexto enfermagem**, Florianópolis, v. 16, n. 1, p. 163-167, mar. 2007.

CASTILLO, P. et al. Irrigación de la colostomia. **ROL de enfermería**, Barcelona, n. 146, p. 59-62, 1990.

CESARETTI, I. U. R.; SANTOS, V. L. C. G.; VIANNA, L. A. C. Influência do uso de método de controle intestinal sobre a qualidade de vida de pessoas colostomizadas. In: BOCARA DE PAULA, M. A.; PAULA, P. R.; CESARETTI, I. U. R. **Estomaterapia em foco e o cuidado especializado**. São Caetano do Sul: Yandis, 2014. p. 209-221.

CESARETTI, I. U. R. et al. Qualidade de vida de pessoas colostomizadas com e sem uso de métodos de controle intestinal. **Revista brasileira de enfermagem**, Brasília, v. 63, n. 1, p. 16-21, jan./fev. 2010.

CLOSS, G.; BATISTA, S. M. M. Acompanhamento nutricional de pacientes ostomizados. **Revista de ciências da saúde**, Florianópolis, v. 17, n. 2, p. 133-147, 1998.

COLOPLAST DO BRASIL. **Bolsas coletoras para estomias**. [201-a]. Disponível em: <<http://www.coloplast.com.br/Produtos/Bolsas-e-acessorios-para-estomias/>>. Acesso em: 1 jun. 2015.

COLOPLAST DO BRASIL. **Sistema de irrigação para colostomias**. [201-b]. Disponível em: <http://www.coloplast.com.br/assura-irrigation-set-pt-br.aspx#section=product-description_3>. Acesso em: 1 jun. 2015.

CONVATEC. **Avaliação do estoma** [mensagem pessoal]. Mensagem recebida por <analivia.oliveira@ufjf.edu.br> em 18 jun. 2015.

CORTINA, J. M. What is coefficient alpha? Na examination of theory and applications. **The Journal of applied psychology**, New York, v. 78, n. 1, p. 98-104, 1993.

CRONBACH, L. J. Coefficient alpha and the internal structure of test. **Psychometrika**, Research Triangle Park, v. 16, n. 3, p. 297-334, Sep. 1951.

CRONIN, E. Dietary advice for patients with a stoma. **The British journal of nursing**, London, v. 21, n. 16, p. S32-34, Sep. 2012.

DE LA LLERA DOMINGUEZ, G. Colostomías: clasificación, indicaciones, detalles de técnica. **Revista cubana de cirugía**, Habana, v. 46, n. 4, 2007. Disponível em: <<http://scielo.sld.cu/pdf/cir/v46n4/cir19407.pdf>>. Acesso em: 23 jun. 2015.

DOUGHTY, D. B. History of ostomy surgery. **Journal of wound, ostomy, and continence nursing**, St. Louis, v. 35, n. 1, p. 34-38, Jan./Feb. 2008.

DREWNOWSKI, A. Diet image: a new perspective on the food-frequency questionnaire. **Nutrition reviews**, Washington, v. 59, n. 11, p. 370-372, Nov. 2001.

FERRAZ, M. B. Qualidade de vida: conceito e um breve histórico. **Jovem médico**, [S.I.], v. 4, p. 219-222, 1998.

FLECK, M. P. A. (Org.). **A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista brasileira de psiquiatria**, São Paulo, v.21, n.1, p. 19-28, jan./mar. 1999.

FLORUTA, C. V. Dietary choices of people with ostomies. **Journal of wound, ostomy, and continence nursing**, St. Louis, v. 28, n. 1, p. 28-31, Jan. 2001.

FRISANCHO, A. R. New norms of upper limb fat and muscle areas for assessment of nutritional status. **The American journal of clinical nutrition**, Bethesda, v. 34, n. 11, p. 2540-2545, Nov. 1981.

FULHAM, J. Surgical treatment of low rectal cancers with APER and IGAP flap. **The British journal of nursing**, London, v. 24, n. 11, p. 563-567, June 2015.

GANDEK, B. et al. Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: results from the IQOLA Project. International Quality of Life Assessment. **Journal of clinical epidemiology**, Oxford, v. 51, n. 11, p. 1171-1178, Nov. 1998.

GUYATT, G. H. A taxonomy of health status instruments. **The Journal of rheumatology**, Toronto, v. 22, n. 6, p. 1188-1190, June 1995.

INSTITUTE OF MEDICINE. **Food and nutrition board, dietary reference intakes for energy, carbohydrate, fiber, fat, fatty acids, cholesterol, protein and amino acids**. Washington: National Academy Press, 2005.

INSTITUTE OF MEDICINE. **Food and nutrition board, dietary reference intakes: the essential guide to nutrient requirements**. Washington: National Academy Press, 2006.

INSTITUTO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA MÉDICA DA PREVIDÊNCIA SOCIAL. **Programa de atendimento ao paciente ostomizado**. Juiz de Fora: Inamps, 1993.

INSTITUTO NACIONAL DE CÂNCER JOSÉ ALENCAR GOMES DA SILVA. **Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil**. 2016. Rio de Janeiro: Inca, 2015. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2016/estimativa-2016-v11.pdf>>. Acesso em: 22 fev. 2017.

JELLIFFE, D. B. **Evaluación del estado de nutrición de la comunidad**. Ginebra: Organización Mundial de la Salud, 1968. (Série de monografias, n. 53).

JUIZ DE FORA. Câmara Municipal. Lei n. 12.667, de 26 de setembro de 2012. **Diário Regional**, Juiz de Fora, MG, 26 set. 2012. p. 7. Disponível em: <http://www.jflegis.pjf.mg.gov.br/c_norma.php?chave=0000035521>. Acesso em: 4 jun. 2015.

KENT, D. J.; ARNOLD LONG, M.; BAUER, C. Revisiting colostomy irrigation: a viable option for persons with permanent descending and sigmoid colostomies. **Journal of wound, ostomy, and continence nursing**, St. Louis, v. 42, n. 2, p. 162-164, Mar./Apr. 2015.

LACERDA, E. M. A. et al. **Tabela para avaliação de consumo alimentar em medidas caseiras**. São Paulo: Atheneu, 2008.

LEÃO, A. T.; OLIVEIRA, B. H. Questionários na pesquisa odontológica. In LUIZ, R. R.; COSTA, A. J. L.; NADANOVSKY, P. **Epidemiologia e bioestatística na pesquisa odontológica**. São Paulo: Atheneu, 2005. p. 273-290.

LUZ, A. L. A. et al. Perfil de pacientes estomizados: revisão integrativa da literatura. **Cultura de los cuidados**, San Vicente del Raspeig, v. 18, n. 39, p. 115-123, 2014.

LUZ, M. H. B. A. et al. Caracterização dos pacientes submetidos a estomas intestinais em um hospital público de Teresina-PI. **Texto e contexto enfermagem**, Florianópolis, v. 18, n. 1, p. 140-146, jan./mar. 2009.

MARQUIS, P.; MARREL, A.; JAMBON, B. Quality of life in patients with stomas: the Montreux Study. **Ostomy/wound management**, King of Prussia, v. 49, n. 2, p. 48-55, Feb. 2003.

MCGARITY, W. C. The evolution of continence following total colectomy. **The American surgeon**, Atlanta, v. 58, n. 1, p. 1-16, Jan.1992.

MUKAKA, M. M. Statistics corner: A guide to appropriate use of correlation coefficient in medical research. **Malawi medical journal**, Lilongwe, v. 24, n. 3, p. 69-71, Sep. 2012.

MÜLLER, R.; BÜTTNER, P. A critical discussion of intraclass correlation coefficients. **Statistics in medicine**, Chichester, v. 13, n. 23-24, p. 2465-2476, Dec. 1994.

UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS. Núcleo de Estudos e Pesquisas em Alimentação. **Tabela Brasileira de Composição de Alimentos (TACO)**. 4. ed. Campinas: Unicamp, 2011.

PASCHOAL, S. M. P. **Qualidade de vida no idoso**: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião. 2001. 252f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública)– Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2001.

PASQUALI, L. **Psicometria**: teoria dos testes na psicologia e na educação. Petrópolis: Vozes, 2003.

PIGOU, A. C. **The economics of welfare**. 4. ed. London: Mac-Millan, 1932. Disponível em: <<http://www.econlib.org/library/NPDBooks/Pigou/pgEWCover.html>>. Acesso em: 20 out. 2016.

PRIETO, L.; THORSEN, H.; JUUL, K. Development and validation of quality of life patients with colostomy or ileostomy. **Health and quality of life outcomes**, London, n. 3, p. 62, Oct. 2005.

RIBEIRO, A. B.; CARDOSO, M. A. Construção de um questionário de frequência alimentar como subsídio para programas de prevenção de doenças crônicas não transmissíveis. **Revista de nutrição**, Campinas, v. 15, n. 2, p. 239-245, maio/ago., 2002.

RODRÍGUEZ-RAMÍREZ, S. E. et al. Risk factors for anastomotic leakage after preoperative chemoradiation therapy and low anterior resection with total mesorectal excision for locally advanced rectal cancer. **Revista de investigación clínica**, Mexico City, v. 58, n. 3, p. 204-210, May/June 2006.

SANTOS, V. L. C. G; KOIZUMI, M. S. Estudo sobre os resultados da irrigação em colostomizados submetidos a um processo de treinamento sistematizado. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 26, n. 3, p. 303-314, dez. 1992.

SCHIMIDT, C. E. et al. Ten-year historic cohort of quality of life and sexuality in patients with rectal câncer. **Diseases of the colon and rectum**, Philadelphia, v. 48, n. 3, p. 483-492, Mar. 2005.

SCIANI, R. C.; CESARETTI, I. U. R.; BOCCARA DE PAULA, M. A. Estomas complicados: como cuidar. In: CESARETTI, I. U. R.; BOCCARA DE PAULA, M. A.; PAULA, P. R. **Estomaterapia**: temas básicos em estomas. Taubaté: Cabral, 2006. p. 137-158.

SIER, M. F. et al. Factors affecting timing of closure and non-reversal of temporary ileostomies. **International journal of colorectal disease**, New York, v. 30, n. 9, p. 1185-1192, Sep. 2015.

SILVA, D. G. et al. Influência dos hábitos alimentares na reinserção social de um grupo de estomizados. **Revista eletrônica de enfermagem**, Goiânia, v. 12, n. 1, p. 56-62, 2010. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v12/n1/pdf/v12n1a07.pdf>. Acesso em: 23 nov. 2013.

STREINER, D. L. Being inconsistent about consistency: when coefficient alpha does and doesn't matter. **Journal of personality assessment**, Burbank, v. 80, n.3, p. 217-222, June 2003.

STUMM, E. M. F.; OLIVEIRA, E. R. A.; KIRSCHNER, R. M. Perfil de pacientes ostomizados. **Scientia médica**, Porto Alegre, v. 18, n. 1, p. 26-30, jan./mar. 2008.

TESTA, M. A.; SIMONSON, D. C. Assessment of quality of life outcomes. **The New England journal of medicine**, Boston, v. 334, n. 13, p. 835-840, Mar. 1996.

THOMPSON, F. E. et al. Dietary intake estimates in the National Health Interview Survey, 2000: methodology, results, and interpretation. **Journal of the American Dietetic Association**, New York, v. 105, n. 3, p. 352-363, Mar. 2005.

TURNBULL, R. W.; TURNBULL, G. B. The history and current status of paramedical support for the ostomy patient. **Journal of ET nursing**, St. Louis, v. 20, n. 3, p. 102-104, May/June 1993.

UNITED OSTOMY ASSOCIATIONS OF AMERICA. **Diet and nutrition guide**. 2011. Disponível em: <http://www.ostomy.org/uploaded/files/ostomy_info/OstomyNutritionGuide.pdf?direct=1>. Acesso em: 12 abr. 2015.

UNITED OSTOMY ASSOCIATIONS OF AMERICA. **Surgical option for bowel diversion**. [201-]. Acesso em: 23 jun. 2015.

UNITED STATES OF AMERICA. United States Department of Agriculture. **National Nutrient Database for Standard Reference**. Washington: USDA, 2016. (Last modified in 2016, Aug. 13). Disponível em: <<https://ndb.nal.usda.gov/ndb/search/list>>. Acesso em: 20 out. 2016.

WARE, J. E.; KOSINSKI, M.; KELLER, S. D. A 12-Item Short-Form Health Survey: Construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. **Medical care**, Philadelphia, v. 34, n. 3, p. 220-233, Mar. 1996.

WOODHOUSE, F. Colostomy irrigation: are you offering it enough? **The British journal of nursing**, London, v. 14, n. 16, p. S14-15, Sep. 2005.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Obesity**: preventing and managing the global epidemic. Geneva: WHO, 1998.

YAMADA, B. F. A.; ROGENSKI, N. M. B.; OLIVEIRA, P. A. Aspectos históricos, éticos e legais da estomaterapia. **Revista estima**, São Paulo, v. 1, n. 2, p. 40-45, 2003.

ZHANG, T. L. et al. Patients after colostomy: relationship between quality of life and acceptance of disability and social support. **Chinese medical journal**, Beijing, v. 126, n. 21, p. 4124-4131 Nov. 2013.

ZHOU, T. et al. Early removing gastrointestinal decompression and early oral feeding improve patients' rehabilitation after colectostomy. **World journal of gastroenterology**, Beijing, v. 12, n. 15, p. 2459-2463, Apr. 2006.

APÊNDICES

APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

O senhor (a) está sendo convidado (a) como voluntário (a) a participar do estudo intitulado **“Qualidade de vida relacionada à saúde e perfil nutricional de portadores de derivação intestinal (colostomia e ileostomia)”**.

O objetivo desta pesquisa é verificar a qualidade de vida relacionada à saúde e o perfil nutricional de pacientes ostomizados assistidos pelo Serviço de atenção à saúde da pessoa ostomizada - Saspo do município de Juiz de Fora - MG.

O motivo que nos leva a estudar este assunto é que pessoas com estomias intestinais, com a retirada de parte do intestino, podem ter queixas digestivas, perdas nutricionais, medo de comerem determinados alimentos e conseqüentemente perderem a qualidade de vida. O conhecimento sobre a qualidade de vida relacionada à saúde, o consumo alimentar, estado nutricional e o impacto das atividades de educação nutricional é importante para a determinação de ações de controle e prevenção de desvios nutricionais em ostomizados.

Para este estudo adotaremos os seguintes procedimentos: questionários sobre sua qualidade de vida, questões socioeconômicas e ingestão alimentar; medidas de peso, altura, composição corporal e exames bioquímicos de sangue para avaliar algumas vitaminas e minerais que o senhor possa estar perdendo, anemia, glicose, intolerância ao açúcar do leite e exames de fezes para saber se está tendo perdas de gorduras e proteínas pelas fezes. Para a coleta de sangue a agulha será descartável e os riscos são mínimos podendo ocorrer, em alguns casos, hematoma local e para o exame de fezes o senhor colherá fezes recentes em frasco estéril que será dado pelo laboratório.

Para que o senhor (a) participe deste estudo, não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. O senhor (a) será esclarecido(a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que é atendido(a) pelo pesquisador. O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Você não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo. Este estudo apresenta risco, isto é, o mesmo risco existente em atividades rotineiras como conversar, tomar banho, ler, andar etc. Apesar disto o pesquisador do estudo assume a responsabilidade de dar assistência integral diante das complicações e danos que por ventura forem comprovados decorrentes da participação no estudo. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão. Os dados e instrumentos utilizados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora responsável no Núcleo de Assessoria, Treinamento e Estudos em Saúde – NATES, endereço abaixo, por um período de 5 anos, e após esse tempo serão destruídos. Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias, sendo que uma cópia será arquivada pelo pesquisador responsável, e a outra será fornecida ao senhor (a)

Eu, _____, portador(a) do documento de Identidade _____, fui informado(a) dos objetivos do estudo **“Qualidade de vida relacionada à saúde e perfil nutricional de portadores de derivação intestinal (colostomia e ileostomia)”** de maneira clara e detalhada e esclareci minhas dúvidas e, concordo com a minha participação neste estudo. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Recebi uma cópia deste termo de consentimento livre e esclarecido e me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Em caso de dúvidas com respeito aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar:

CEP – Comitê de Ética em Pesquisa / UFJF

Endereço: Campus Universitário da UFJF, Pró –Reitoria de pesquisa.
CEP 36036-900. Telefone – (32) 3229 -3788. E-MAIL: CEP@UFJF.EDU.BR

PESQUISADORA RESPONSÁVEL – PROF. DRA. ISABEL GONÇALVES LEITE

ENDEREÇO: UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA / NATES- Núcleo de Assessoria, Treinamento e Estudos em Saúde
CEP 36036 -900 Telefone: (32) 2102-3830 / Fax: (32) 2102-3832 E-MAIL: ISABEL.LEITE@UFJF.EDU.BR

APÊNDICE B – Versão Final Consolidada em português variante brasileira do Stoma-QoL

STOMA –QoL – Validado para o português variante brasileira

Instruções de Utilização do Stoma QoL Questionário construído para medir a qualidade de vida de pessoas estomizadas

O Estoma-QoL foi desenvolvido para medir a qualidade de vida das pessoas com estomia. As Perguntas do Estoma-QoL resultam de muitas reuniões com pessoas com estomia, que foram realizadas em diversos países para abordar as questões mais relevantes relativamente à qualidade de vida deste grupo de pessoas (PRIETO, et al, 2005). Foram abordadas questões: sobre o sono, sobre relações íntimas, sobre as relações com a família e amigos próximos e com outras pessoas.

O questionário abaixo foi validado para o português – variante brasileira através do projeto intitulado “QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE E PERFIL NUTRICIONAL DE PORTADORES DE DERIVAÇÃO INTESTINAL – COLOSTOMIA E ILEOSTOMIA”.

O questionário é composto por 20 perguntas. Exemplo de uma pergunta: “Preocupa – me que a bolsa faça barulho” Todas as perguntas têm de ser respondidas numa escala de 4 pontos. As opções para responder as perguntas são:

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

Atenção para que TODAS as 20 perguntas sejam respondidas para que o questionário funcione. Assim sendo, não devem ficar perguntas sem responder. Além disso, só pode ser dada UMA resposta a cada pergunta.

As perguntas são muito simples. O questionário demora aproximadamente de 5-10 minutos para ser preenchido.

| | Sempre | Algumas vezes | Raramente | Nunca |
|---|---------------|----------------------|------------------|--------------|
| 1 – Fico ansioso quando a bolsa está cheia | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 2- Fico preocupado se a bolsa de soltar | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 3- Sinto a necessidade de saber onde fica o banheiro mais próximo | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 4- Fico preocupado que a bolsa possa cheirar mal | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 5- Fico preocupado com os barulhos que o estoma faz | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 6- Preciso descansar durante o dia | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 7 – A bolsa limita a escolhas de roupas que eu possa usar | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 8 – Sinto-me cansado durante o dia | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 9 –O estoma não me faz sentir sexualmente atraente | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 10- Durmo mal durante a noite | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 11-Preocupa – me que a bolsa faça barulho | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 12- Eu me sinto envergonhado com o meu corpo por causa do meu estoma | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 13- É difícil para mim passar uma noite fora de casa | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 14- É difícil esconder o fato de que eu uso uma bolsa | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 15- Preocupa – me que a minha condição seja um problema para as pessoas que me são próximas | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 16- Eu evito contato físico mais próximo com os meus amigos | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 17- O estoma torna difícil para mim estar com outras pessoas | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 18- Eu tenho medo de conhecer novas pessoas | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 19- Eu me sinto sozinho, mesmo quando estou com outras pessoas | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 20-Preocupa – me que a minha família se sinta desconfortável perto de mim | 1 | 2 | 3 | 4 |

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

APÊNDICE C – Questionário sociodemográfico, dados clínicos e sobre a estomia, alimentação e avaliação antropométrica de pesquisa

QUESTIONÁRIO DE PESQUISA

I. IDENTIFICAÇÃO

Nome: _____

Data de Nascimento: / /

Telefone: () Atividade profissional: _____

Data da Entrevista: / /

II. DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1) Qual o seu sexo?

- (A) Feminino
- (B) Masculino

2) Qual a sua idade?

- (A) Entre 18 anos e 25 anos
- (B) Entre 26 e 33 anos
- (C) Entre 34 e 41 anos
- (D) Entre 42 e 49 anos
- (E) 50 anos ou mais

3) Como você se considera?

- (A) Branco(a)
- (B) Pardo(a)
- (C) Negro(a)
- (D) Amarelo(a)
- (E) Indígena

4) Qual seu estado civil?

- (A) Solteiro(a)
- (B) Casado(a) / mora com um(a) companheiro(a)
- (C) Separado(a) / divorciado(a) / desquitado(a)
- (D) Viúvo(a)

5) Qual sua procedência local?

- (A) Juiz de Fora
- (B) Outra cidade. Qual? _____

6) Até quando você estudou?

- (A) Não estudou
- (B) Da 1ª à 4ª série do ensino fundamental (antigo primário)
- (C) Da 5ª à 8ª série do ensino fundamental (antigo ginásio)
- (D) Ensino médio (antigo 2º grau) incompleto
- (E) Ensino médio completo
- (F) Ensino superior incompleto
- (G) Ensino superior completo
- (H) Pós-graduação

- 7) **Somando a sua renda com a renda das pessoas que moram com você, quanto é, aproximadamente, a renda familiar?** *(Considere a renda de todos que moram na sua casa)*
- (A) Até 1 salário mínimo (até R\$ 788,00 inclusive)
 (B) De 1 a 2 salários mínimos (de R\$ 788,00 até R\$ 1.576,00 inclusive)
 (C) De 2 a 5 salários mínimos (de R\$ 1.576,00 até 3.940,00 inclusive)
 (D) De 5 a 10 salários mínimos (de R\$ 3.940,00 até R\$ 7.880,00 inclusive)
 (E) Mais de 10 salários mínimos (mais de R\$ 7.880,00)
 (F) Nenhuma renda
- 8) **Você recebe algum benefício?**
- (A) Previdenciário
 (B) Bolsa
 (C) Outros. Qual? _____
- 9) **Onde e como você mora atualmente?**
- (A) Em casa ou apartamento próprio
 (B) Em casa ou apartamento alugado
 (C) Outra situação. Qual? _____
- 10) **Quantas pessoas moram em sua casa?**
- (A) Duas pessoas
 (B) Três
 (C) Quatro
 (D) Cinco
 (E) Mais de seis
 (F) Moro sozinho(a)
- 11) **Possui plano de saúde?**
- (A) Não
 (B) Sim. A quanto tempo? _____
- 12) **Possui apoio social?**
- (A) Igreja
 (B) Amigos
 (C) Grupo de apoio
 (D) ONGs
 (E) Outro. Qual? _____

III. DADOS CLÍNICOS E SOBRE A ESTOMIA

- 13) **Tipo de sua estomia?**
- (A) Colostomia
 (B) Colostomia/método de controle intestinal
 (C) Ileostomia
- 14) **Motivo do uso da estomia** *(perguntar ao paciente e ao serviço)*
- (A) Câncer colorretal
 (B) Doenças inflamatórias (Doença de Chron / Retocolite)
 (C) Diverticulite
 (D) Polipose familiar
 (E) Outro. Qual? _____
- 15) **A quanto tempo está com a estomia?**
- (A) Menos de 1 mês
 (B) De 1 a 3 meses
 (C) De 3 a 6 meses
 (D) De 6 meses a 1 ano
 (E) Mais de 1 ano
- 16) **Temporalidade da bolsa**

- (A) Provisória (vai usar somente por um tempo e vai reverter)
 (B) Definitiva (vai usar para sempre)
- 17) Característica das fezes**
 (A) Contínua (sai com mais frequência ou tempo todo)
 (B) Intermitente (sai algumas vezes)
- 18) A sua bolsa já descolou?**
 (A) Não
 (B) Sim. Por que? _____
- 19) De quanto em quanto tempo você troca de bolsa?**
 (A) De 1 a 3 dias
 (B) De 3 a 7 dias
 (C) Mais de 7 dias
- 20) Quantas vezes a sua bolsa é higienizada/ esvaziada por dia?**
 (A) 1 vez
 (B) 2 a 3 vezes
 (C) Mais de 3 vezes
- 21) Quem troca a sua bolsa?**
 (A) Eu mesmo
 (B) Outra pessoa. Quem? _____
- 22) Quem higieniza a sua bolsa?**
 (A) Eu mesmo
 (B) Outra pessoa. Quem? _____
- 23) Possui outra comorbidade (doença) autorreferida?**
 (A) Hipertensão
 (B) Diabetes
 (C) Doença cardíaca
 (D) Doença renal
 (E) Outra. Qual?
-

IV. DADOS SOBRE ALIMENTAÇÃO

- 24) Depois de quanto tempo que você fez a sua cirurgia que se sentiu confortável com a sua alimentação?**
 (A) De 15 dias há um mês
 (B) De um a três meses
 (C) De 3 a 6 meses
 (D) De 6 meses ou mais
 (E) Não me sinto confortável com a minha alimentação
- 25) Quem prepara suas refeições?**
 (A) Eu mesmo
 (B) Outra pessoa. Quem? _____
 (C) Come fora
- 26) Você exclui algum alimento de rotina alimentar por:**
 (A) Causar mau cheiro. Quais? _____
 (B) Causar gases. Quais? _____
 (C) "Soltar seu intestino". Quais? _____
 (D) "Prender o intestino". Quais? _____

- (E) "Pesar sua bolsa". Quais? _____
 (F) Por descolar sua bolsa. Quais? _____
 (G) Por que vai sair de casa. Quais? _____
- 27) Você faz jejum alimentar?**
 (A) Não
 (B) Sim. Por que? _____
- 28) Você tem medo de comer algum alimento?**
 (A) Não
 (B) Sim. Quais? _____
 Por que? _____
- 29) Você já consultou com nutricionista?**
 (A) Não
 (B) Sim. Qual foi o motivo da consulta? _____

- 30) Se consulta com nutricionista, qual é a frequência de consulta?**
 (A) Não
 (B) Sim (B1) Mensal (B2) Bimestral ou mais
- 31) Você acha importante a presença do nutricionista no serviço de estomizados?**
 (A) Não
 (B) Sim. Por que? _____

V. AVALIAÇÃO ANTROPOMÉTRICA

| | Data: | |
|--|-------|---------------|
| | Valor | Classificação |
| Altura (cm) | | |
| Peso (kg) | | |
| % G | | |
| Circunferência braquial (CB) | | |
| Circunferência muscular braquial (CMB) | | |
| Dobra cutânea Tricipital (PCT) | | |
| Dobra cutânea Subescapular (DCSE) | | |

APÊNDICE D – Questionário de Frequência Alimentar (QFA) quantitativo

QUESTIONÁRIO QUANTITATIVO DE FREQUÊNCIA ALIMENTAR (QFA)

| Leite e derivados | Quantas vezes você come? | | | | | | | | | | Unidade | Pequena | Média | Grande | |
|---------------------------------|--------------------------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|-----------|----------|----------|----------|----|
| | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | | | | | 10 |
| Leite integral | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M | |
| Leite desnatado | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M | |
| Leite com baixo teor de lactose | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M | |
| iogurte convencional | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M | |
| iogurte light | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M | |
| Queijo branco | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M | |
| Queijo amarelo | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M | |
| Requeijão convencional | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M | |
| Requeijão light | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M | |
| Leite fermentado | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M | |
| | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M | |
| Pães e substitutos | | | | | | | | | | | | | | | |
| Pão francês | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M | |
| Pão de forma convencional | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M | |
| Pão integral | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M | |
| Pão de queijo | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M | |
| Biscoito salgado | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M | |
| Biscoito polvilho | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M | |
| Biscoito de maisena | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M | |
| Biscoito recheado | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M | |

| | | | | | | | | | | | | | | |
|------------------------------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|-----------|----------|----------|----------|
| Biscoito Waffer convencional | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Bolo convencional | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Gorduras | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Margarina convencional | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Margarina Light | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Manteiga | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Maionese convencional | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Azeite | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Cereais | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Arroz | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Arroz integral | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Arroz temperado | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Batata frita | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Mandioca frita | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Angu | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Milho verde | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Macarrão | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Lasanha | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Macarrão instantâneo | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Coxinha | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Quiabe | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Esfiha / Enroladinho | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Empada | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Pastel | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Pizza | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Farinha | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |

| | | | | | | | | | | | | | | |
|-----------------------------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|-----------|----------|----------|----------|
| Farofa | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Frutas | | | | | | | | | | | | | | |
| Laranja | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Banana | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Maçã | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Pera | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Mamão | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Melancia/melão | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Abacaxi | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Uva | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Outras frutas _____ | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Suco de laranja natural | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Suco de outras frutas _____ | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Leguminosas | | | | | | | | | | | | | | |
| Feijão | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Soja | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Verduras e legumes | | | | | | | | | | | | | | |
| Alface | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Agrião | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Repolho | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Espinafre | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Couve | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Couve flor, brócolis | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Cenoura crua | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |

| | | | | | | | | | | | | | | |
|----------------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|-----------|----------|----------|----------|
| Cenoura cozida | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Abóbora cozida | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Tomate | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Beterraba | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Chuchu | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Abobrinha | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Quiabo | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Pepino | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Sopas | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |

Carnes

| | | | | | | | | | | | | | | |
|----------------------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|-----------|----------|----------|----------|
| Carne bovina magra | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Carne bovina gorda | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Carne moída | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Carne suína magra | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Carne suína gorda | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Bacon, torresmo | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Frango sem pele | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Frango com pele | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Peixes | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Linguiça | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Salsicha | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Ovo cozido | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Ovo frito / omelete | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Presunto / mortadela | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| Hambúrguer | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |
| | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | D | S | M |

ANEXOS

ANEXO A – Lei Municipal n. 12.667, de 26 de setembro de 2012⁵

LEI Nº 12.667 - DE 25 DE SETEMBRO DE 2012 -

Dispõe sobre a disponibilização de banheiros públicos adaptados para os Ostromizados, nos locais que menciona.

Projeto n. 210/2011, de autoria do Vereador Betão.

O Presidente da Câmara Municipal de Juiz de Fora, no uso de suas atribuições legais, tendo em vista o disposto nos §§ 5º e 7º, do art. 39, da Lei Orgânica do Município e nos §§ 5º e 7º do art. 189, do Regimento Interno, promulga a seguinte Lei, objeto de Veto Integral aposto pelo chefe do Executivo:

Art. 1º Os shopping centers, centros comerciais e supermercados localizados no Município de Juiz de Fora ficam obrigados a disponibilizar banheiros públicos adaptados para os Ostromizados.

Parágrafo único. Os banheiros deverão oportunizar os seguintes serviços:

I - toaletes com proporções específicas: vaso sanitário normal ou infantil, com anteparo seco, instalado na altura média do abdômen da pessoa Ostromizada, há aproximadamente 80cm do chão, fechado por uma bancada;

II - ducha higiênica instalada a 110 cm do chão, do lado direito, próxima ao toailete;

III - pia;

IV - aviso de acesso preferencial aos portadores de necessidades especiais, incluindo o símbolo universal do Ostromizado.

Art. 2º As normas estabelecidas nesta Lei deverão incidir sobre os estabelecimentos dispostos no caput do artigo anterior, com área bruta locável (ABL) superior a 2.000 m² (dois mil metros quadrados).

Parágrafo único. Estarão igualmente obrigados a disponibilizarem banheiros públicos adaptados para o Ostromizado, os cinemas, teatros, rodoviárias, estádio de futebol e locais destinados à realização de festas, eventos e shows, ainda que com ABL inferior à prevista no caput deste artigo.

Art. 3º A fiscalização no Município será realizada pelo órgão competente, no que tange a observância das normas previstas nesta Lei.

Art. 4º A infração ao disposto nesta Lei sujeitará os responsáveis:

I - no caso de concessionárias e/ou permissionárias de serviço público, os infratores se sujeitarão às penalidades da Lei n. 8.987, de 13 de fevereiro de 1995, sem prejuízo daquelas determinadas pela legislação de defesa do consumidor.

II - para os demais, as penalidades variarão de R\$ 500,00 (quinhentos reais) a R\$ 5.000,00 (cinco mil reais), de acordo com a capacidade econômica

⁵ Disponível em: <http://www.jflegis.pjf.mg.gov.br/c_norma.php?chave=0000035521>.

do estabelecimento, podendo o mesmo a vir perder sua licença de funcionamento.

Parágrafo único. As penalidades de que trata este artigo serão elevadas ao dobro, em caso de reincidência.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor 180 (cento e oitenta) dias, após sua publicação.

Palácio Barbosa Lima, 25 de setembro de 2012.

a) CARLOS CÉSAR BONIFÁCIO - Presidente.

ANEXO B – Programa de atendimento ao paciente ostomizado



INSTITUTO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA MÉDICA DA PREVIDÊNCIA SOCIAL

PROGRAMA DE ATENDIMENTO AO PACIENTE

OSTOMIZADO

Foi implantado há 5 anos em Juiz de Fora um programa de atendimento ao paciente ostomizado da cidade e micro-região, constituído como um núcleo da Associação Mineira de Ostomizados com sede em Belo Horizonte.

A finalidade de tal programa é a reintegração do indivíduo em seu meio sócio-profissional e para isto é dada orientação aos pacientes e seus familiares quanto a cuidados específicos indispensáveis à segurança física, emocional e social daqueles que se deparam com uma mudança tão radical em sua fisiologia. Além disto são concedidas bolsas coletoras enviadas pela Associação Mineira de Ostomizados aos pacientes cadastrados.

O trabalho é desenvolvido por uma equipe multiprofissional composta de assistente social, enfermeiro, médico e psicólogo, que fazem atendimentos individuais e em grupo a todos os participantes do programa, visando suprir a carência de informação, esclarecimento e apoio destes pacientes, visualizados globalmente em seus aspectos biológicos, sociais, emocionais e culturais.

PEQUENO HISTÓRICO

Inicialmente dispúnhamos para o atendimento de espaço físico constituído por quatro salas, uma para cada profissional envolvido, além de dois banheiros e uma pequena copa. Uma destas salas também era utilizada para reuniões semanais feitas com pequenos grupos. Com o desenrolar do trabalho, o grupo de pacientes foi se fortalecendo e sentiram a necessidade de inici



INSTITUTO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA MÉDICA DA PREVIDÊNCIA SOCIAL

ar a confecção de bolsas, a exemplo do que era feito em Belo Horizonte, tendo em vista as constantes dificuldades da AMOS na aquisição de bolsas coletoras. O primeiro passo foi no sentido de adquirirem uma máquina seladora (com recursos próprios) e conseguirem doação, por um fabricante local, de grande quantidade de sacos plásticos de boa qualidade. O adesivo (micropore, dupla face) foi conseguido através da AMOS e comprado pelos próprios pacientes. A fabricação teve início na sala onde eram realizadas as reuniões, em dias que não atrapalhavam o funcionamento do programa. Muito maior e mais importante que o ganho concreto de suprir a todos de bolsas, foi o ganho que obtiveram ao se sentirem úteis, ao se sentirem capazes de prover suas necessidades, ao se sentirem reintegrados ao meio social, ao se sentirem tratados com dignidade e respeito.

SITUAÇÃO ATUAL

No início de 1992 o programa funcionava normalmente, embora não contássemos mais com assistente social. Até que começaram as reformas no PAM-Marechal, quando fomos desalojados abruptamente, sem sermos comunicados com antecedência e, portanto, sem podermos guardar todo nosso material e equipamento e, principalmente, sem podermos sequer avisar os usuários. Ficamos semanas sem ter sala para atender e todo o material (incluindo mesas, cadeiras, armários, material de consumo, etc) foi espalhado por diversos locais do posto.

Com muito custo e empenho por parte dos profissionais então envolvidos no programa (enfermeiro, psicóloga e médico) conseguimos duas salas, uma para a psicóloga, outra para o médico e o enfermeiro, mas que se encontra constantemente fechada pelo profissional que a utiliza em outro horário. Posteriormente,



INSTITUTO NACIONAL DE ASSISTÊNCIA MÉDICA DA PREVIDÊNCIA SOCIAL

com a entrada de outra assistente social, passamos a contar com ' mais uma sala pertencente ao Serviço Social. Continuamos nosso ' trabalho, mas é inegável a queda no atendimento: o enfermeiro não dispõe de material para trabalhar e nem pode pedi-lo, pois não ' tem onde guardar, a psicóloga não tem sala com um mínimo de priva cidade necessária a seu trabalho, os pacientes não possuem um ba- nheiro mais adequado a quem porta uma ostomia, parte do estoque ' de bolsas encontra-se no sótão do PAM, prontuários, fichas e ma- terial afim estão espremidos em pequeno espaço, etc, etc. Não é preciso dizer que a confecção de bolsas pelos pacientes tornou-se impossível pela falta de espaço, correndo-se inclusive o risco de perda de vários rolos de adesivo doados ao grupo doados ao grupo pela fábrica 3M e que estão se deteriorando.

O que tem mantido o serviço funcionando é apenas a res ponsabilidade dos profissionais envolvidos, que têm consciência ' de que os usuários do serviço público não podem e não devem ser ' totalmente prejudicados pela desorganização da instituição. Como um serviço que até então funcionou de maneira organizada, atenden- do a uma clientela que se encontrava completamente desassistida ' em todos os sentidos, e ocasionando despesa irrelevante visto ' que as bolsas coletoras que representam um custo enorme são envia- das pela Associação Mineira de Ostomizados, é tratado com tamanho descaso? Mais uma das insondáveis e inexplicáveis "necessidades " do serviço público?

Mesmo desanimados e destimulados prosseguimos tentando obter respeito pelo nosso trabalho e solução para nossos proble- mas.

Marcos Salomão Bechara
Eliziane de Moraes Alves Brito Lessa Lima
Patrícia Bastos Batista de Oliveira
Apri Glória de
Bechara

ANEXO C – Questionário Stoma-QoL



Stoma-QoL

A quality of life questionnaire for people with an ostomy

Please check the response that best describes how you are feeling *at the moment*.

| | Always | Sometimes | Hardly | Not at all |
|---|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| 1. I become anxious when the pouch is full | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 2. I worry that the pouch will loosen | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 3. I feel the need to know where the nearest toilet is | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 4. I worry that the pouch may smell | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 5. I worry about noises from the stoma | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 6. I need to rest during the day | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 7. My stoma pouch limits the choice of clothes that I can wear | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 8. I feel tired during the day | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 9. My stoma makes me feel sexually unattractive | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 10. I sleep badly during the night | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 11. I worry that the pouch rustles | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 12. I feel embarrassed about my body because of my stoma | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 13. It would be difficult for me to stay away from home overnight | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 14. It is difficult to hide the fact that I wear a pouch | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 15. I worry that my condition is a burden to people close to me | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 16. I avoid close physical contact with my friends | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 17. My stoma makes it difficult for me to be with other people | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 18. I am afraid of meeting new people | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 19. I feel lonely even when I am with other people | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |
| 20. I worry that my family feels awkward around me | <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 |

Please answer all questions. Thank you for filling out the questionnaire.

User instructions for a questionnaire designed to measure quality of life among people with a stoma: The Stoma-QoL

The Stoma-QoL is developed to measure quality of life among people with a stoma. The questions in Stoma-QoL are outcomes of a lot of interviews with people with a stoma, which were carried out in several countries in order to address the issues that were most relevant in relation to quality of life for this group of people.

The following issues are covered: Concerns about sleeping, concerns about intimate relations, concerns regarding relationships with family and close friends and concerns regarding relationships with people other than family and close friends.

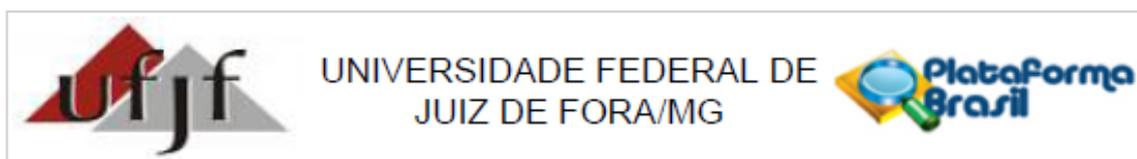
The questionnaire consists of 20 questions. An example of a question could be: "I worry that the pouch will loosen." All the questions must be answered on a 4-point scale. The options for answering each question are:

1. Always
2. Sometimes
3. Rarely
4. Not at all

Please be aware that ALL 20 questions must be answered in order for the questionnaire to work. Therefore, there should not be any unanswered questions. Furthermore, ONLY ONE answer must be given for each question. The questions are very simple and it will take approximately 5-10 minutes to complete the questionnaire.

Have a good time with the Stoma-QoL.

ANEXO D – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética em Pesquisa



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: QUALIDADE DE VIDA RELACIONADA À SAÚDE E PERFIL NUTRICIONAL DE PORTADORES DE DERIVAÇÃO INTESTINAL (COLOSTOMIA E ILEOSTOMIA)

Pesquisador: Isabel Cristina Gonçalves Leite

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 26279214.2.0000.5147

Instituição Proponente: Departamento de Nutrição

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 516.306

Data da Relatoria: 16/01/2014

Apresentação do Projeto:

A apresentação do projeto esta clara e detalhada de forma objetiva. Descreve as bases científicas que justificam o estudo.

Objetivo da Pesquisa:

Apresenta clareza e compatibilidade com a proposta de estudo.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Identificação dos riscos e as possibilidades de desconfortos e benefícios esperados, estão adequadamente descritos.

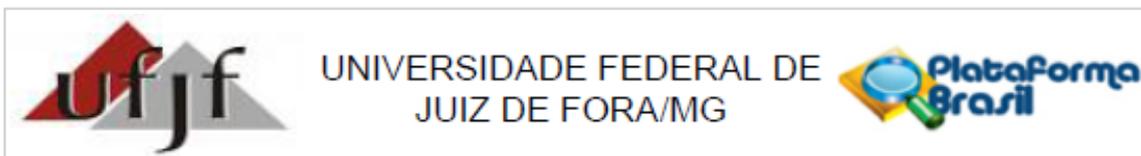
Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está bem estruturado, delineado e fundamentado, sustenta os objetivos do estudo em sua metodologia de forma clara e objetiva, e se apresenta em consonância com os princípios éticos norteadores da ética na pesquisa científica envolvendo seres humanos elencados na resolução 466/12 do CNS.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O projeto está em configuração adequada e há apresentação de declaração de infraestrutura e de concordância com a realização da pesquisa, assinada pelo responsável da instituição onde será realizada a pesquisa. Apresentou de forma adequada o termo de Consentimento Livre e

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
Bairro: SAO PEDRO **CEP:** 36.036-900
UF: MG **Município:** JUIZ DE FORA
Telefone: (32)2102-3788 **Fax:** (32)1102-3788 **E-mail:** cep.propesq@ufjf.edu.br



Continuação do Parecer: 516.306

Esclarecido. O Pesquisador apresenta titulação e experiência compatível com o projeto de pesquisa.

Recomendações:

Aprovado.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto, o projeto está aprovado, pois está de acordo com os princípios éticos norteadores da ética em pesquisa estabelecido na Res. 466/12 CNS. Data prevista para o término da pesquisa:01/04/2016.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa CEP/UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 196/96, manifesta-se pela APROVAÇÃO do protocolo de pesquisa proposto. Vale lembrar ao pesquisador responsável pelo projeto, o compromisso de envio ao CEP de relatórios parciais e/ou total de sua pesquisa informando o andamento da mesma, comunicando também eventos adversos e eventuais modificações no protocolo.

JUIZ DE FORA, 28 de Janeiro de 2014

Assinador por:
Paulo Cortes Gago
 (Coordenador)

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N
 Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA
 Telefone: (32)2102-3788 Fax: (32)1102-3788 E-mail: cep.propesq@uff.edu.br

ANEXO E – Aceite para publicação do artigo 1 pela revista Ostomy Wound Management



March 7, 2017

This letter confirms acceptance for publication of the manuscript, Cross-cultural adaptation and validation of a specific questionnaire on quality of life for ostomates in a sample of colostomy and ileostomy patients, by Prof Ana Livia de Oliveira.

The manuscript is undergoing editing and revision; as such, the title may be changed before the article goes to press to enhance indexing and referencing capabilities.

Publication is intended for May 2017.

Please direct queries to the journal editor, mentioned in the signature.

Barbara Zeiger
Editor
Ostomy Wound Management

(800) 237-7285, x 4244
(610) 560-0500, x 4244
Fax: (866) 896-7964 or (610) 560-0502
email: bzeiger@hmpcommunications.com