

**UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PELOTAS  
CENTRO DE CIÊNCIAS JURÍDICAS, ECONÔMICAS E SOCIAIS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM POLÍTICA SOCIAL**

**JANDIRA MARIA DO AMARILHO SILVEIRA**

**QUALIDADE DE VIDA DOS USUÁRIOS CADASTRADOS NO  
PROGRAMA DE ATENÇÃO AO ESTOMIZADO  
NO MUNICÍPIO DE CAPÃO DO LEÃO - RS**

**Pelotas  
2016**

**JANDIRA MARIA DO AMARILHO SILVEIRA**

**QUALIDADE DE VIDA DOS USUÁRIOS CADASTRADOS NO  
PROGRAMA DE ATENÇÃO AO ESTOMIZADO  
NO MUNICÍPIO DO CAPÃO DO LEÃO**

Dissertação apresentada ao centro de Ciências Jurídicas, Econômicas e Sociais da Universidade Católica de Pelotas, como requisito para obtenção do título de Mestre em Políticas Sociais

Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dra. Regina Célia Tamaso Miotto

**Pelotas  
2016**

#### Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

S587q Silveira, Jandira Maria do Amarelho  
**Qualidade de vida dos usuários cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado no município do Capão do Leão . / Jandira Maria do Amarelho Silveira . – Pelotas: UCPEL, 2016.**  
101f.  
Dissertação (mestrado) – Universidade Católica de Pelotas, Programa de Pós-Graduação em Política Social, Pelotas, BR-RS, 2015. Orientadora: Regina Célia Tamasso Mioto.  
1.qualidade de vida. 2.estoma peritoneal. 3. Sistema Único de Saúde. I.Mioto, Regina CéliaTamasso, or. II. Título.

CDD 362

**JANDIRA MARIA DO AMARILHO SILVEIRA**

**QUALIDADE DE VIDA DOS USUÁRIOS CADASTRADOS NO  
PROGRAMA DE ATENÇÃO AO ESTOMIZADO (PAE)  
NO MUNICÍPIO DO CAPÃO DO LEÃO RS**

Dissertação apresentada ao centro de Ciências Jurídicas, Econômicas e Sociais da Universidade Católica de Pelotas, como requisito para obtenção do título de Mestre em Políticas Sociais

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dra. Regina Célia Tamaso Miotto

Aprovado em \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2016

BANCA EXAMINADORA

.....  
Presidente e Orientadora Profa. Dra. Regina Célia Tamaso Miotto

.....  
1º Examinador: Dra. Isabel Cristina de Oliveira Arrieira/UFPel

.....  
2º Examinador: Dra. Mara Rosange Acosta de Medeiros/UCPel

*Dedico este estudo a todos os estomizados  
intestinais e seus familiares que me receberam na  
sua vida com grande carinho, me presenteando com  
seus exemplos de perseverança, otimismo e fé.  
A minha querida amiga e colega Maria Cristina  
Nogues Bastos (in memoriam) que me incentivou a  
entrar neste mestrado, e que por uma decisão  
divina, não estará presente e também não irá  
defender seu trabalho. Você faz falta.*

## AGRADECIMENTOS

A Deus, por seus lindos planos em minha vida. Por seus preciosos ensinamentos em cada experiência vivida e por estar ao meu lado incondicionalmente.

Aos meus pais, Alba e Jandyr (*in memoriam*), por acreditarem em mim, incentivando-me a lutar pelos meus sonhos, pelo ensinamento de valores e princípios. Devo-lhes tudo o que sou.

Ao meu esposo Eugênio, companheiro, amigo, de todas as horas, obrigada por cuidar de mim e de nossos filhos, e encorajando-me a buscar meus sonhos. Te amo.

Aos meus filhos Elisa e Bernardo por participarem desse momento, muitas vezes sacrificando nossos dias, mas acreditando que tudo ia passar e que a conquista era nossa. Vocês foram demais, amo mais que tudo.

A minha orientadora Regina Célia Tamasso Miotto por ser o exemplo de profissional e pela compreensão, carinho, paciência e por não desistir de mim. Você fez a diferença.

Aos meus colegas, companheiros e amigos do mestrado:; vou sentir saudades, Joao Jr e sua felicidade; Diego e nosso chimarrão; Fabiane e o despertar pela manhã, Carol e seu largo sorriso; Renan, vou ter que me inserir; Giovani, o lendário “do contra”; Gabriela, a pensadora; Aline, Carmen e Rosana, com incessantes leituras; Alexandre, o sem explicação, enfim uma turma sem igual.

Aos colegas do doutorado, sim, do doutorado, que também se juntaram a nós enriquecendo nosso convívio; Juliana cansada da felicidade sem fim do João Jr; Lenara correndo das aulas para o trabalho; e, claro, não podia deixar de agradecer a Ana Claudia, conhecida como a “Dona”; João, Rosaura, Aninha, Daiane, todos os companheiros de cafezinhos na cantina, o meu muito obrigada.

Aos colegas e aos secretários de Saúde de Capão do Leão, Helvécio e Rosa, por acreditarem e abraçarem a minha proposta.

A Lucimar, sempre solícita e disposta a ajudar.

Aos amigos de todas as horas que entenderam o motivo de minha ausência.

À querida amiga, colega, e meu, braço direito Cláudia Caldeira que sempre me apoiou nas minhas decisões acadêmicas. Obrigada Claudinha.

A todos os demais professores e colegas do PPG em Política Social que de forma direta ou indireta fizeram parte desta importante etapa da minha vida,

Muito obrigada!

*“Nesta vida temos três professores importantes:  
o 'Momento Feliz', o 'Momento Triste' e o 'Momento Difícil'.  
O 'Momento Feliz' mostra o que não precisamos mudar.  
O 'Momento Triste' mostra o que precisamos mudar.  
O 'Momento Difícil' mostra que somos capazes de superar”.*

Desconhecido

## RESUMO

Ao questionar a qualidade de vida dos pacientes estomizados do município do Capão de Leão, surgiu a proposta do presente estudo. O objetivo geral foi identificar o perfil e a qualidade de vida dos usuários do Programa de Atenção aos Estomizados no município de Capão do Leão-RS. A população foi composta por todos os 14 pacientes estomizados cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado até o mês de novembro de 2015. Realizou-se um estudo exploratório descritivo, de natureza quali- quantitativa. Para a coleta dos dados foram utilizados quatro processos metodológicos sendo eles um questionário elaborado especificamente para o estudo, análise documental, diário de campo e o instrumento WHOQOL bref, desenvolvido pela OMS. Como resultados principais, temos que os indivíduos do estudo apresentaram melhor qualidade de vida nos domínios relações sociais e meio ambiente, e pior qualidade de vida nos domínios físico e psicológico. Foram identificados e analisados também fatores como sexo, idade, estado civil, escolaridade, além de outras características pertinentes ao estudo, como o autocuidado, patologia que levou ao estoma, tempo de estomia. Os resultados desta investigação apontam para a necessidade de um estreito acompanhamento de enfermagem à pessoa estomizada e de seus familiares/cuidadores, de forma a minimizar o impacto negativo resultante da presença da ostomia e promover o autocuidado e a reinserção social do indivíduo.

**Palavras-chave:** Qualidade de vida. Estoma peritoneal. Sistema Único de Saúde.

## ABSTRACT

By questioning the quality of life of ostomy patients in the municipality of Capão do Leão, the present study was proposed, which has the general objective to identify the profile and quality of life of users of Care Program to ostomy in the city of Capão do Leão, RS. The population consisted of all 14 registered ostomy patients in the Care Program to ostomy patients until the month of November 2015. We conducted a descriptive exploratory study of qualitative - quantitative nature. For data collection were used 4 methodological processes, each of them being a questionnaire specifically designed for the study, document analysis, field diary and the instrument developed by WHO WHOQOL BREF. As main results of this study, was found out that the subjects have better quality of life in the areas of social and environmental relationships, and worse quality of life in physical and psychological domains. There were also identified and analyzed factors such as gender, age, marital status, education, and other characteristics relevant to the study such as self-care, pathology which led to the stoma, stoma time. The results of this investigation point to the need for closer nurse monitoring of the stoma subjects and their families / caregivers, in order to minimize the negative impact resulting from the ostomy presence and to promote self-care and social reintegration of the individual.

**Keywords:** Quality of life. Peritoneal ostomy. Health Unic System.

## LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1	Caminho percorrido pelos estomizados de Capão do Leão- RS até chegar ao Programa de Atenção ao Estomizado do município 2016.....	47
Gráfico 2	Diagnóstico dos pacientes cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado de Capão do Leão- RS 2016 .....	50

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Descritivos estatísticos de variação sociodemográfica dos estomizados de Capão do Leão-RS 2016.....	40
Tabela 2	Frequência por faixa etária, sexo e idade dos indivíduos cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado de Capão do Leão-RS 2016. ....	41
Tabela 3	Frequência por escolaridade, renda, e benefício/remuneração dos indivíduos cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado de Capão do Leão-RS 2016.....	43
Tabela 4	Distribuição da população de estomizados de acordo com as variáveis cuidador e autocuidado desta população no município de Capão do Leão - RS 2016. ....	49
Tabela 5	Cruzamento das variáveis tempo de permanência do estoma e atividades sociais dos indivíduos cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado do município de Capão do Leão- RS 2016.....	51
Tabela 6	Avaliação da qualidade de vida dos estomizados de Capão do Leão-RS 2016 quanto ao domínio geral do Instrumento WHOQOL-bref OMS. ...	59
Tabela 7	Escore médico das facetas e desvio padrão do domínio físico do instrumento WHOQOL-bref estomizados cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado de Capão do Leão-RS 2016.....	61
Tabela 8	Escore médio das facetas e desvio padrão do domínio psicológico do instrumento WHOQOL -bref em estomizados cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado de Capão do Leão-RS 2016. ....	63
Tabela 9	Escore médio das facetas e desvio padrão do domínio Relações Sociais do instrumentoWHOQOL – bref em estomizados cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado de Capão do Leão-RS 2016. ....	65
Tabela 10	Escore médio das facetas e desvio padrão do domínio Meio Ambiente do instrumento WHOQOL-bref em estomizados cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado de Capão do Leão-RS 2016 ....	67

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABRASO	Associação Brasileira de Estomizados
A.C	Antes de Cristo
AIPPD	Ano Internacional das Pessoas Portadoras de Deficiências
CA	Câncer (adenocarcinoma)
CAPS	Centro de Atendimento Psicossocial
CNS	Conselho Nacional de Saúde
<i>Et al.</i>	Entre outros
FURB	Universidade Regional de Blumenau
GUD	Gerenciamento de Usuários com Deficiência
HCFMRP- USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
INCA	Instituto Nacional do Câncer
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PA	Pronto Atendimento
PAE	Programa de Atenção ao Estomizado
QV	Qualidade de Vida
SES	Secretaria Estadual de Saúde
SPSS	Statistical Package for the Social Sciences
SUS	Sistema Único de Saúde
tab.	Tabela
UBS	Unidade Básica de Saúde
WHOQOL	World Health Organization of Quality of Life

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO .....</b>	<b>14</b>
<b>2</b>	<b>QUALIDADE DE VIDA: DESVELANDO UM GRUPO DE ESTOMIZADOS .....</b>	<b>18</b>
2.1	QUALIDADE DE VIDA .....	18
2.1.1	<b>Contexto histórico.....</b>	<b>18</b>
2.1.2	<b>Conceitos e Definições .....</b>	<b>19</b>
2.1.3	<b>Qualidade de Vida em Saúde.....</b>	<b>22</b>
2.2	O INDIVÍDUO ESTOMIZADO COMO PORTADOR DE NECESSIDADES ESPECIAIS E COMO SUJEITO DE DIREITOS .....	25
2.2.1	<b>O Câncer e o Indivíduo Estomizado .....</b>	<b>25</b>
2.2.2	<b>A Legislação Brasileira e a Política Nacional para a Pessoa com Deficiência.....</b>	<b>30</b>
<b>3</b>	<b>QUALIDADE DE VIDA DOS ESTOMIZADOS DE CAPÃO DO LEÃO.....</b>	<b>34</b>
3.1	O CONTEXTO DA PESQUISA.....	34
3.2	METODOLOGIA.....	35
3.3	RESULTADOS E DISCUSSÕES .....	39
3.3.1	<b>Assistindo os Usuários do Programa de Atenção ao Estomizado do município de Capão do Leão.....</b>	<b>39</b>
3.3.1.1	<i>Caracterização da População Atendida .....</i>	<i>39</i>
3.3.1.2	<i>Acesso dos Usuários ao Programa de Atenção ao Estomizado.....</i>	<i>43</i>
3.3.1.3	<i>Cuidador, Autocuidado e Diagnóstico desta População.....</i>	<i>47</i>
3.3.1.4	<i>Tempo de Permanência de Estoma e Atividades Sociais .....</i>	<i>50</i>
3.3.1.5	<i>Sentimentos dos usuários do Programa de Atenção ao Estomizado (PAE) Capão do Leão.....</i>	<i>51</i>
3.3.1.6	<i>O Programa de Atenção aos Estomizados, o Grupo de Apoio e os Profissionais de Saúde.....</i>	<i>57</i>
3.3.2	<b>Avaliando a qualidade de vida dos usuários do Programa de Atenção ao Estomizado do município de Capão do Leão através do WHOQOL-bref.....</b>	<b>59</b>
3.3.2.1	<i>Domínio Geral: Viver melhor, a procura da Qualidade de Vida.....</i>	<i>59</i>
3.3.2.2	<i>Domínio 1: Domínio Físico .....</i>	<i>61</i>
3.3.2.3	<i>Domínio 2: Domínio Psicológico.....</i>	<i>62</i>

3.3.2.4	<i>Domínio 3: Domínio Relações Sociais</i> .....	65
3.3.2.5	<i>Domínio 4: Domínio Meio Ambiente</i> .....	66
<b>4</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	<b>70</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>73</b>
	<b>APÊNDICE</b> .....	<b>83</b>
	<b>ANEXOS</b> .....	<b>87</b>

## 1 INTRODUÇÃO

Este estudo procura desvendar questões relacionadas com a qualidade de vida do estomizado. É uma temática complexa, que deve ser vista por ele, conforme sua percepção de realidade.

O indivíduo detentor de um estoma intestinal nutre muitos sentimentos negativos caracterizados pela perda da autoestima, descontentamento com sua imagem corporal, promovendo mudanças na vida familiar, social e afetiva, já que na maioria das vezes o câncer (CA) está associado a este procedimento, ocasionando um desequilíbrio na sua saúde, na família e no trabalho (SILVA, 2013).

Para Rezende (2015) sentimentos de ambivalência surgem quando o indivíduo se depara com um estoma, pois o procedimento que promoverá sua cura, também implicará em viver com uma mutilação. Desta forma o processo de intelectualização e racionalização de sua condição de saúde dependerá do grau de informação que o paciente possui, da confiança depositada na equipe, no sofrimento que a doença lhe causa e o quanto isto interfere em sua vida.

Assim para a Organização Mundial da Saúde (OMS), em Almeida *et al.*(2010, p. 20), qualidade de vida é definida como "[...]a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações".

Nesse sentido sabe-se que qualidade de vida é uma questão complexa e que está relacionada com a vida cotidiana, dependendo da satisfação das pessoas em vários aspectos considerados essenciais, entre os quais está a manutenção da integridade do ser humano. Portanto, qualquer evento que promova a quebra dessa integridade poderá trazer sérios problemas de ordem física, psicológica e social (SILVA, 2013).

Para Minayo *et al.*(2000, p.10), o termo "qualidade de vida":

[...] abrange muitos significados, que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades que a ele se reportam em variadas épocas, espaços e histórias diferentes, sendo, portanto, uma construção social com a marca da relatividade cultural.

A qualidade de vida do paciente estomizado se torna prejudicada, pois além do impacto de ser portador de uma doença grave, ele tem ainda que assimilar as dificuldades físicas, psicológicas e emocionais, relacionadas à cirurgia mutiladora.

Isso causa grande impacto no cotidiano do indivíduo, promovendo mudanças no seu estilo de vida (RAMOS, 2012).

A qualidade de vida dos estomizados ganhou visibilidade pública a partir da organização e institucionalização, em 1995, da Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO). Uma entidade sem fins lucrativos de Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal, voltada para Defesa da Cidadania da Pessoa com Ostomia, desde bebês até idosos. Ela se fundamentou a partir dos marcos da Constituição Federal Brasileira de 1988 que trouxe como princípios de saúde, a universalidade, a igualdade, a equidade e o controle social, preconizando as ações de prevenção, tratamento e reabilitação (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS, 2014).

A Carta Magna determina também no capítulo II através de seu artigo 23, que “é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios cuidar da saúde e assistência públicas, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências” (CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL, 1988).

Desde então estas pessoas vêm conquistando seus direitos, buscando visibilidade e aceitação dentro da sociedade, mesmo que de forma lenta e gradual. Elas têm como ponto de partida, em 1989, a Lei nº 7.853/89, firmando o apoio às pessoas portadoras de deficiências e a sua integração social, no que se refere à saúde. Nessa conjuntura, a partir de 2004, o artigo 5º do Decreto nº 5.296 estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e inclui as pessoas ostomizadas na política das pessoas portadoras de deficiência. Com isso passa a ser garantido o direito das pessoas ostomizadas a obterem atendimento prioritário, tratamento diferenciado, e com equipe capacitada (CANAVARRO; SERRA, 2010).

Já no ano de 1993 a Portaria nº 116, de 9 de setembro, e a Portaria nº146, de 14 de outubro estabelecem diretrizes gerais para a concessão de próteses e órteses através da Assistência Ambulatorial. Conseqüentemente alguns equipamentos para essa clientela foram incluídos no âmbito federal (CANAVARRO; SERRA, 2010).

No entanto, se observa que o avançado cuidado a este usuário do Sistema Único de Saúde (SUS) só aconteceu a partir do século XXI, quando, em 13 de fevereiro de 2007, foi aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde a proposta de

implantação de Serviços de Atenção à Saúde as pessoas ostomizadas em todo território brasileiro.

No ano de 2009, através da Portaria nº 400, de 16 de novembro os cuidados integrais e individualizados ao paciente estomizados passam a ser regulamentados. Portanto, todo município brasileiro deveria implantar o programa, (BRASIL, 2012). No município de Capão do Leão o programa também teve início no mesmo ano, através da indicação da Secretaria Municipal de saúde de uma enfermeira da Rede Básica de Saúde que recebeu treinamento para implantação do programa, ficando responsável pelo recebimento, controle e armazenamento dos dispositivos e adjuvantes, bem como acolher os indivíduos estomizados moradores do Capão do Leão que até então estavam cadastrados no município sede da 3ª Coordenadoria Regional de Saúde.

Como participante no dia a dia dos indivíduos com estomia no município de Capão do Leão, acredita-se que o sujeito estomizado ao se deparar com a perda da sua imagem corporal, também poderá ter afetada sua autoestima. Conseqüentemente, tanto as dificuldades físicas quanto psicológicas poderão gerar preocupações excessivas para com o estoma, tornando-o um sério limitador da sua qualidade de vida. Ao refletir sobre a qualidade de vida destas pessoas, propõe-se o presente estudo tendo como questão norteadora a qualidade de vida dos usuários do Programa de Atenção aos Estomizados no município de Capão do Leão-RS?

Esta questão se decompõe em muitas outras tais como: qual o perfil dos usuários do Programa de Atenção ao Estomizado no município de Capão do Leão? Como se caracterizam as relações sociais (familiares, de amizade, institucionais, comunitárias) dos pacientes estomizados cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado no município de Capão do Leão? Quais as características físicas e psíquicas dos usuários cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado no município de Capão do Leão? Como os estomizados se inserem no Programa de Atenção ao Estomizado no município de Capão do Leão? Qual é a percepção dos estomizados de Capão do Leão acerca das suas condições de vida e em relação a sua qualidade de vida?

Tendo como ponto de partida estes questionamentos, o estudo que ora se apresenta segue por capítulos gerais. O primeiro é composto pela fundamentação teórica, intitulado: "Qualidade de Vida: desvelando um grupo de estomizados". O

segundo traz os resultados do estudo, com o tema: “Qualidade de Vida dos estomizados de Capão do Leão”.

Desenvolve-se no primeiro capítulo do estudo a qualidade de vida através de seu contexto histórico, da descoberta do fogo até a sua inserção em diversos segmentos da sociedade atual, percorrendo conceitos gerais de qualidade de vida até chegar no conceito de qualidade de vida em saúde, quando se faz referência ao conceito criado pela OMS. Este capítulo também trata do indivíduo como sujeito de direitos, traz o processo de adoecimento, o câncer e outras doenças graves que encontram a cura por meio de novas tecnologias, mas que promovem mudanças de hábitos nos indivíduos, alterações fisiológicas, podendo apresentar, inclusive, complicações. Ainda neste tópico é apresentada a legislação brasileira e a Política Nacional para a pessoa com deficiência, assim como a inclusão de direito dos estomizados nestas políticas.

O segundo capítulo demonstra a qualidade de vida dos estomizados de Capão do Leão, caracterizando o município, apresentando os objetivos gerais e específicos do estudo, como este foi desenvolvido, aspectos éticos, tipos de estudo, coleta de dados e análise. Também, mostra o resultado e discussão dos dados coletados, caracterizando a população, analisando seus sentimentos e avaliando sua Qualidade de vida através do instrumento WHOQOL bref da OMS, e as considerações finais.

## **2 QUALIDADE DE VIDA: DESVELANDO UM GRUPO DE ESTOMIZADOS**

Neste trabalho, a aproximação com o debate sobre a qualidade de vida dos indivíduos estomizados, organiza-se a partir de dois eixos. Um que busca, através da revisão da literatura, trazer as questões centrais acerca da temática da qualidade de vida, considerando a diversidade de enfoques e polêmicas que a envolvem. No outro eixo, contextualiza-se a trajetória da luta de conquista de direitos para os indivíduos estomizados, considerando seus aspectos históricos e a inclusão desses indivíduos no âmbito da Política Nacional da Pessoa com Deficiência.

### **2.1 QUALIDADE DE VIDA**

Nessa perspectiva é que se apresenta neste momento, uma revisão bibliográfica sobre o tema organizada sob os seguintes tópicos: qualidade de vida, contexto histórico, conceitos e definições, qualidade de vida em saúde, o indivíduo estomizado como portador de necessidades especiais e como sujeito de direitos, o câncer e o indivíduo estomizado a legislação brasileira e a política nacional para a pessoa com deficiência.

#### **2.1.1 Contexto histórico**

Historicamente, entre os períodos Paleolítico e Neolítico, com a descoberta do fogo, o homem passou a se proteger do frio e de seus predadores, dominou as técnicas agrícolas e de criação de animais, foram formados os primeiros núcleos urbanos e a organização das tribos. Correspondendo à formações sociais mais complexas alcançou-se a denominada Proto-História, (cerca de 4000 A.C.) quando houve a invenção da roda, substituindo antigos trenós por carros de duas e quatro rodas, facilitando o transporte de cargas, caracterizando-se desta forma, um grande avanço em termos de qualidade de vida (GOULART, 2011).

De acordo com Górdia *et al.* (2011) o termo Qualidade de Vida (QV) está presente tanto na cultura ocidental como na oriental. Pode-se ver na filosofia chinesa o trabalho de forças positivas e negativas representadas pelo Yin e Yang, que, rastreando o equilíbrio, vêm representar a boa qualidade de vida. Já na concepção

ocidental, relata ser a felicidade uma atividade plena da alma onde a pessoa deva se sentir plena e realizada para que possa usufruir de uma boa qualidade de vida.

Na década de 90, final do século XX, a qualidade de vida passou a ser parte integrante dos discursos informais dos indivíduos e mídia em geral. Também passou a ser tema de investigações científicas visando um maior entendimento desta qualidade de vida e seu vínculo com a questão social, biológica e cultural (GORDIA *et al.*, 2011).

Para a autora o termo qualidade de vida é bastante amplo, ainda hoje não existindo um consenso em suas definições. Este conceito habita diversos ambientes, entre eles trânsito, segurança, moradia, trabalho, saúde. Enfim, o indivíduo está sempre procurando viver bem, buscando superar os desafios diários que se apresentam no dia a dia. Cada um projeta a interpretação do termo de acordo com sua realidade, o que cada um considera como importante para viver bem, o que lhe parece ser boa, regular ou péssima qualidade de vida.

Verifica-se, porém, que a inclusão da pessoa em uma classe social, época da história ou grau de desenvolvimento da sociedade, vai refletir diretamente neste conceito de boa ou ruim, uma vez que um indivíduo que trabalha como campeiro(trabalhador rural), irá identificar seus objetivos para a obtenção de uma boa qualidade de vida de forma diferente de um juiz federal, um cidadão que nasceu no século IVX possuía aspirações diferentes das aspirações dos cidadãos do século XXI, pois as condições de vida concreta imputam propósitos, intuições e desejos peculiares a cada um conforme o contexto histórico, econômico e social em que se encontram.

### **2.1.2 Conceitos e Definições**

Quanto à origem, a expressão “qualidade de vida”, afirma que “qualidade” significa o nível, grau ou estado de excelência atribuído a alguém ou a alguma coisa, uma virtude, um dom; o termo “vida”, compreende a completa condição da atividade funcional da pessoa, levando em conta o seu comportamento, desenvolvimento, fontes de prazer ou de sofrimento e o seu estilo geral de vida (CANAVARRO & SERRA, 2010).

Ao longo dos anos, as áreas como saúde, sociologia, psicologia, economia e política vêm dedicando-se a conceituar qualidade de vida, promovendo inúmeros

significados relacionados a valores individuais e coletivos, estando ligadas às diferentes épocas e locais (PEREIRA *et al.*, 2012).

Almeida *et al.* (2010) ao falar sobre qualidade de vida, reitera a importância de atentar a este universo repleto de fatores econômicos, sociais e de saúde, visto que estes indicadores são analisados por distintas áreas de interesse e conhecimento, estando vinculadas a variadas definições e concepções.

Rezende (2015) descreve o termo qualidade de vida como possuidor de um constructo subjetivo, abrangendo diversos significados, que estão relacionados às experiências prévias de cada indivíduo, nas variadas épocas, espaços e sociedades.

Ferreira *et al.* (2015) menciona Kawakame e Miyadahira (2005) quando ao analisar a qualidade de vida, ainda no seu início, esta era considerada uma maneira de adquirir bens materiais, servindo de avaliação do desenvolvimento econômico de uma sociedade e até como medida para o desenvolvimento social.

Pinto (2012) vai um pouco além em seus conceitos e os retrata através de oito dimensões chaves para que se conquiste a qualidade de vida. São elas: o bem-estar emocional, as relações interpessoais, o bem-estar material, o desenvolvimento pessoal, o bem-estar físico, a autodeterminação, a inclusão social e os direitos. Entretanto o valor atribuído a cada uma delas varia, de acordo com a individualidade de cada um.

A abordagem do termo qualidade de vida vai ao encontro de questões consideradas subjetivas como bem-estar, prazer nas relações sociais e ambientais, e as variações culturais. Sendo assim, se relaciona num primeiro momento com as expectativas de um indivíduo ou de um grupo específico na busca de bem-estar e proteção. Nesta perspectiva, o entendimento sobre a qualidade de vida é relativo e variável (ALMEIDA *et al.*, 2010).

Percebe-se que o entendimento é relativo, quando o bem estar resulta de um episódio, no qual o indivíduo percebe a satisfação das suas necessidades a partir da realização das suas funções dentro da sociedade em que vive. Esta noção difere de uma pessoa para outra, de um local para outro ou de uma época para outra e é variável quando as vivências, grau de instrução e cultura, acesso às informações intervêm na compreensão da qualidade de vida.

Ainda, Almeida *et al.*, (2010) esclarece que pontos de vista objetivos devem estar organizados por meio de elementos mensuráveis e precisos, passíveis de modificação através da intervenção do indivíduo. Fatores como alimentação,

moradia, saúde, emprego, saneamento básico, educação, transporte, lazer são elementos considerados indispensáveis para a segurança de sobrevivência da sociedade contemporânea.

Ao falar de saúde, observa-se que os conceitos de qualidade de vida se relacionam com a avaliação subjetiva do paciente e ao impacto do estado de saúde na capacidade de se viver. Desta forma, a qualidade de vida está diretamente relacionada à maneira como as pessoas vivem, sentem e compreendem seu cotidiano, envolvendo, portanto, saúde, educação, transporte, moradia, trabalho e participação nas decisões que lhes dizem respeito (CARDOSO, 2015).

A qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido vinculada à completa satisfação na vida, envolvendo a saúde, vida familiar, sexual, social e ambiental, através de elementos determinados pela sociedade (REZENDE, 2015).

Whoqol (2005) citado por Lobo (2015) define o termo qualidade de vida construído pela OMS como a sensação de cada indivíduo e sua colocação na vida, frente a uma situação estabelecida através do sistema cultural e de valores, atentando aos, seus valores, propósitos, perspectivas e responsabilidades.

De fato, uma boa qualidade de vida depende do juízo que o indivíduo tem para com o seu ser social e biológico ligado às suas atitudes e do meio que o cerca. Sendo assim, no conceito da OMS, a que Canavarro e Serra (2010) fazem referência a qualidade de vida está relacionada com a compreensão de cada indivíduo frente a sua posição na vida, sem negligenciar ao meio que está inserida. Assim ele é definido como “a percepção do indivíduo de sua inserção na vida no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (THE WHOQOL GROUP, 1995 *apud* PEREIRA, É. *et al.*, 2012, p. 245 ).

Ao analisar os autores acima descritos, percebe-se que todos trazem a qualidade de vida como uma busca contínua do indivíduo, uma vez que ele ultrapassa situações desfavoráveis na incessante busca de outras circunstâncias melhores.

Observa-se, que mesmo com a tentativa de esclarecer tal conceito, fatores objetivos e subjetivos se complementam , ou seja, se inter-relacionam a fim de promover uma compreensão a respeito da qualidade de vida. Assim, fatores objetivos, como moradia, transporte entre outros, e os fatores subjetivos que

descrevem a qualidade de vida como um fenômeno no qual os sentimentos de bem-estar se apresentam e se implicam mutuamente na formação do conceito. Sendo assim, para esses autores, o importante para a vida de cada indivíduo é a presença de uma boa qualidade de vida segundo as percepções individuais de cada um.

Entende-se que o significado de qualidade de vida opera com a percepção do indivíduo e a satisfação de suas necessidades fundamentais combinadas a habilidade de realização individual, salientando o aspecto significativo da qualidade de vida, fornecendo uma construção social dentro da sua realidade.

Finalmente, é importante destacar que parece impossível obter um conceito único e definitivo de qualidade de vida, uma vez que seus padrões são explorados através das inúmeras áreas de conhecimento e associadas a definições e concepções variadas, devendo-se, então, atentar para diversidade de enigmas que envolvem seu universo, considerando a multiplicidade de dimensões envolvidas para a sua definição.

### **2.1.3 Qualidade de Vida em Saúde**

Em meados do século passado o papel da avaliação da qualidade de vida de pacientes ganhou importância, quando a saúde foi definida pela OMS como sendo não apenas a ausência de doença e enfermidades, mas também a presença de qualidade física, mental e de bem-estar social. Atualmente, avaliar a qualidade de vida em saúde tornou-se universalmente aceito, pois é desta forma que são analisados os impactos de diferentes aspectos da vida em geral, bem-estar e funcionamento diário (RONCADA, 2012 *apud* DECLARAÇÃO DE ALMAATA, 1979).

Para Andrade (2015), avaliar a qualidade de vida em saúde tem por meta verificar o quanto estar doente, seus sintomas e suas limitações interferem no dia a dia do indivíduo, visto que um sintoma físico não controlado provoca estresse, abatimento e descontentamento, colocando em perigo sua integridade coletiva. Desta forma, a qualidade de vida, vinculada à saúde, zela pela capacidade funcional, estado de saúde, bem-estar psicológico do indivíduo, além de atentar para as redes de apoio social, de satisfação e de seu estado de ânimo.

Rodrigues *et al.*, (2015) reconhece que a qualidade de vida em saúde está fortemente relacionada ao aspecto subjetivo e individual do sujeito, suas condições de saúde e sua capacidade de viver de maneira plena, já que o indivíduo deverá ser

capaz de avaliar seu próprio bem-estar e condições de saúde assim como perceber como a doença interfere na sua qualidade de vida.

Acredita-se que estudos sobre qualidade de vida na área da saúde venham acontecendo devido à evolução tecnológica e ao crescimento da expectativa de longevidade e recuperação da saúde, assim como a mudança do panorama epidemiológico das doenças, principalmente as doenças crônicas; e a mudança de visão do ser humano, sendo hoje entendido como um agente social (SOUZA, 2008; RONCADA, 2012; ANDRADE, 2015).

O grande contingente e variedade de conceitos de qualidade de vida em saúde bem como a ideia de interferência de diferentes fatores na sua definição, tornam explícito que ela fundamenta-se na concepção de necessidades humanas básicas, tanto de ordem material como imaterial. Necessitando, assim, a doença ser vista como um elemento a ser percebido e eliminado, no qual o sujeito deve ter como propósito o viver sem doenças, superando as condições de morbidade (RODRIGUES, 2014).

Segundo Silva (2015) existe um consenso quanto à qualidade de vida em saúde ser a construção da saúde, de funções sociais, físicas e psicológicas, por conseguintes abordagens qualitativas e quantitativas nas diversas áreas, como medicina, enfermagem, psicologia, entre outras estão crescendo, empenhando-se na tentativa de desvendar, avaliar e compreender a qualidade de vida dos sujeitos, gerando ações multidimensionais do estado funcional de pacientes, profissionais de saúde, cuidadores ou familiares.

Amaral (2015) descreve que a utilização da avaliação da qualidade de vida está avançando e se valorizando, não só por aspectos relacionados à doença, mas sim, pela perspectiva que o indivíduo tem por sua vida, seus diferentes componentes, diferentes grupos, culturas e sociedade. Junto a este espaço, e incorporado a este debate, surgem os instrumentos de mensuração da qualidade de vida relacionada com a saúde, sendo que para suas avaliações, os dados estudados ainda incidam sobre sintomas, incapacidades ou limitações ocasionadas por enfermidade.

Para a avaliação da qualidade de vida, Algave e Mourão (2015), considera importante a utilização de instrumentos genéricos e específicos validados, a fim de mensurar determinadas doenças e populações. Isto reflete de maneira individual o

impacto de uma doença na vida das pessoas, permitindo promover comparações entre indivíduos e/ou patologias.

Em meio à polêmica instaurada acerca de qualidade de vida em saúde e ao crescente interesse pelo tema, bem como o avanço de pesquisas na área, a OMS criou o World Health Organization Quality of Life Group. O grupo é composto por estudiosos oriundos de diversas partes do mundo, com a finalidade de incrementar o conhecimento científico a respeito do tema, através do desenvolvimento de instrumentos de avaliação de qualidade de vida dentro de uma perspectiva transcultural (AMARAL, 2015; REZENDE, 2015).

O World Health Organization Quality of Life Group (OMS) estuda qualidade de vida baseado na, subjetividade, multidimensionalidade e presença de dimensões positivas e negativas. Definiu qualidade de vida como sendo “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (THE WHOQOL GROUP, 1995).

Assim, esse organismo internacional em estudo multicêntrico, baseado nos pressupostos de que qualidade de vida é uma construção subjetiva (percepção do indivíduo em questão), multidimensional e composta por elementos, desenvolveu, até o momento, dois instrumentos gerais de medida de qualidade de vida: o WHOQOL-100 composto de 100 questões e o WHOQOL-bref., versão abreviada, com 26 questões, extraídas do anterior. Estas estão entre as que obtiveram os melhores desempenhos psicométricos, cobrindo quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente (BINELO *et al.*, 2015).

De acordo com Ferreira *et al.* (2015) a avaliação da qualidade de vida em saúde é uma maneira de explorar todos os aspectos que merecem ser considerados na avaliação dos pacientes, revelando-se uma ferramenta importante para “medir resultados”, destinada a avaliar o impacto da doença, saúde e possíveis intervenções. Ela deve assumir um novo entendimento, produto da compreensão, no qual a assistência à saúde não seja relacionada apenas e unicamente a curar enfermidades ou protelar a morte.

Sentir-se doente ocasiona inúmeras dúvidas e expectativas que interferem no querer buscar assistência e auxílio para o restabelecimento da saúde. A pessoa que tem sua qualidade de vida impactada por agravos importantes merece atenção redobrada. O indivíduo submetido a uma estomia, enfrenta um impacto tanto físico

como psicológico, que se expõe através de insegurança, medo, angústia, e dificuldade em expressar as suas emoções. Seus temores prejudicam a sua estima, sociabilidade, atividade laboral e vida sexual, repercutindo na sua qualidade de vida (PINTO, 2012).

## 2.2 O INDIVÍDUO ESTOMIZADO COMO PORTADOR DE NECESSIDADES ESPECIAIS E COMO SUJEITO DE DIREITOS

### 2.2.1 O Câncer e o Indivíduo Estomizado

O Instituto Nacional do Câncer (INCA) considerou que os 596 mil novos casos de câncer que acometeram os brasileiros estavam relacionados com fatores como o aumento da expectativa de vida, a urbanização e a globalização, além do aumento das taxas de tabagismo e obesidade (BRASIL, 2014).

O envelhecimento da população é uma realidade. Esta longevidade está associada ao controle de doenças infecto-contagiosas, campanhas de vacinação e até mesmo com a diminuição do número de acidentes fatais. No entanto, a longevidade trouxe consigo o aumento das doenças crônico-degenerativas e o câncer, passa a figurar como um dos maiores causadores de óbitos na atualidade, seja pelo processo natural do envelhecimento humano ou por uma maior exposição a fatores ambientais referentes a sistemas de industrialização, como agentes químicos, físicos e biológicos.

A industrialização e a urbanização, acompanhadas de modificações nos hábitos de vida das pessoas, e os avanços ocorridos na sociedade, podem ser consideradas extremamente benéficas, mas não se podem desconsiderar os problemas que desencadearam. No plano dos agravos à saúde estão o uso do fumo e do álcool, o sedentarismo, dentre outros. Isso tem contribuído para uma maior ocorrência da doença.

Em 2015, segundo a Globocan (2012) existia uma expectativa de 813713 novos casos de câncer colo retal em homens e 663689 em mulheres, no mundo.

De acordo com o Instituto Nacional do Câncer (INCA), o número de casos novos de câncer de cólon e reto estimado para o Brasil em 2016 é de 16.660 casos no sexo masculino e de 17.620 no sexo feminino, nos homens este tipo de câncer é

o terceiro mais frequente na região sul e no Brasil, já nas mulheres ele passa a ocupar a segunda posição no ranking dos mais incidentes na mesma região e país (BRASIL, 2014).

O prognóstico do câncer colorretal pode ser considerado de moderado a bom, é tratável e, na maioria dos casos, curável, se detectado precocemente. Este tipo de câncer abrange os tumores que acometem um segmento do intestino grosso, o cólon e o reto (BRASIL - INCA, 2014).

Com as avançadas tecnologias, associadas a maior compreensão da fisiopatologia dos tumores e desfechos importantes dos tratamentos adjuvantes e neoadjuvantes (radioterapia e quimioterapia), os resultados do tratamento oncológico têm sido cada vez melhores, assim revelados pelo aumento da taxa de sobrevida e controle da doença. Porém procedimentos que curam ou minimizam os efeitos da doença muito frequentemente deixam sequelas, necessitando então, o indivíduo, de meios terapêuticos a fim de conquistar sua independência e, aceitar sua imagem corporal modificada, buscando a elaboração emocional das perdas (RAMOS *et al.*, 2012).

Para Flora (2012) e Torres *et al.* (2015) várias doenças graves como tumores colorretais, diverticulite, doenças intestinais inflamatórias, doença de Crohn, e traumas por perfuração do abdome desencadeiam situações clínicas promotoras de sequelas que vão interferir na autoimagem do indivíduo. No entanto, o câncer de cólon e reto parece ser o mais prevalente quando se fala em realizar uma cirurgia de estomia.

Segundo a Associação Brasileira do Estomizado (ABRASO, 2016), no Brasil existem aproximadamente 33.864 estomizados, sendo que nestes números não estão incluídos os dados dos estados do Amapá, Tocantins e Roraima. Seus dados mostram que a maior concentração de pessoas estomizadas se encontra na região sudeste, com 17.669 estomizados seguidos pela região sul, com 8.577 estomizados.

A estomia intestinal por assim dizer é a exteriorização de uma porção da alça intestinal através da parede abdominal, por procedimento cirúrgico, para que haja a eliminação de conteúdo fecal, quando o trânsito intestinal é bloqueado. Ela poderá estar localizada tanto no intestino delgado quanto no cólon sendo que a sua localização vai depender do local obstruído (ROCHA, 2011 *apud* MARTINS, 2014).

Intervenções como a realização de um estoma oferecem um aumento da expectativa da pessoa “doente”, no entanto oferecem enormes mudanças na vida deste indivíduo e de sua família. Esta nova realidade se torna um limitador da qualidade de vida, pois os pacientes enfrentam dificuldades físicas, psicológicas e psicossociais desencadeadas por sentimentos, reações e comportamentos, decorrentes de alterações na sua imagem (PEREIRA *et al.*, 2015).

Assim, a presença de um estoma pode resultar em uma morbidade psicológica, contribuindo para uma diminuição/deterioração da qualidade de vida da pessoa estomizada, pois esta, ao se deparar com a alteração de sua imagem poderá experimentar o revelador significado de rejeição e desprestígio podendo ser ele real ou simbólico desencadeando seu isolamento psicológico e social (PEREIRA, *É et al.* 2012; PEREIRA, *et al.*, 2015).

A adaptação do estomizado a sua nova condição depende do apoio e estímulo de pessoas significativas, que deverão ajudá-lo a superar os sentimentos de perda, negação, revolta e desesperança. Dessa forma as relações familiares interferem no enfrentamento do processo de adoecimento, bem como na experiência de cada pessoa neste processo, tornando a participação da família imprescindível. Esta, além de auxiliar na realização dos cuidados, consegue se despir de julgamentos e adotar uma postura mais acolhedora (MARTINS, 2014).

Luz *et al.* (2014) considera que o processo de reabilitação dos estomizados e atenção a seus familiares necessita de uma ação multiprofissional preparada para prestar um cuidado integral, humanizado e sistematizado, através de estratégias de ensino e acompanhamento do autocuidado. O objetivo é apoiar-os no enfrentamento de seus temores, fantasias e frustrações, superando suas dificuldades, evitando possíveis complicações, conquistando autonomia e independência, buscando a reinserção e bem-estar social, e principalmente, assegurar os direitos de acesso aos serviços e a garantia de boa qualidade de vida.

Constata-se que os estomizados necessitam de um apoio regular daqueles que os cercam, pois, além de enfrentarem problemas comuns a pacientes submetidos a cirurgias em geral, eles enfrentam problemas quanto ao estoma propriamente dito. Tais perturbações se apresentam muitas vezes de forma definitiva, causando alterações com significados físico, psicológico, social e espiritual em suas vidas e, dessa maneira, necessitam de um cuidado diferenciado.

A mudança fisiológica enfrentada pelo indivíduo consiste na presença de um dispositivo aderido ao abdômen para, eliminação das fezes, que causam desconfortos, tais como o odor. São aspectos reais da estomia que estão presentes na vida diária do paciente. Associadas às alterações físicas, estão as psicológicas, pois a mudança da imagem corporal poderá causar sentimentos de mutilação e de rejeição. Por isso, deve ser oferecida assistência emocional para que a sua adaptação e reabilitação seja viabilizada. Medos, crenças, mitos devem ser trabalhados pela equipe com estomizados e familiares a fim de promover uma adaptação à nova condição, com a intenção de diminuir a vulnerabilidade do paciente, reintegrando-o ao convívio familiar e social.

O envolvimento do estomizado no seu tratamento e no desenvolvimento de suas habilidades para o autocuidado é importante para a promoção de seu empoderamento e para a projeção de seu restabelecimento, permitindo superar suas limitações e as dificuldades encontradas.

Segundo Vinhas (2011) e Junqueira (2010), mesmo com a evolução significativa das cirurgias para a realização de um estoma, ainda podem acontecer complicações, que, além de interferir no cuidado imediato, também vão gerar impacto na qualidade de vida do paciente. Estas complicações, se apresentam de várias maneiras, desde simples irritações da pele ao redor do estoma até problemas potencialmente letais.

As complicações, de acordo com Vinhas (2011) e Junqueira (2010) são classificadas de acordo com o tempo de surgimento em relação ao procedimento operatório, sendo elas:

- complicações imediatas: acontecem nas primeiras 24 horas do pós-operatório (isquemias, necroses, edemas de alça intestinal e hematoma de parede abdominal);
- complicações precoces: aparecem do 1º ao 7º dia de pós-operatório (edemas, necroses, retração, abscessos, deiscência da sutura muco cutânea);
- complicações tardias: normalmente se apresentam após a alta hospitalar, quando o cuidado do estoma já é realizado pelo paciente e/ou familiar, a maioria surge nos primeiros dois anos do pós-operatório. (estenose, retração, prolapso de alça, evisceração, hérnia e dermatites).

Além de todos esses problemas enfrentados dos riscos e complicações provenientes da cirurgia, o estoma agrega ao indivíduo uma deficiência e com isso ele pode passar a sofrer também discriminações.

É de conhecimento geral que as pessoas com necessidades especiais, sofrem com a discriminação desde os tempos remotos. Ao longo da história, este indivíduo foi visto como um ser incapaz, devendo ser isolado por não possuir condições necessárias de contribuir produtivamente com a sociedade e, seu cuidado realizado de maneira vigilante e assistencialista (GÓIS *et al.*, 2012; PINTO Jr., *et al.*, 2014).

Nesta época, de grandes preconceitos, houve práticas de institucionalização total baseadas em um modelo médico- assistencial. A deficiência vista como crônica, o sujeito como inválido e incapaz de contribuir com a sociedade, o seu cuidado responsabilidade familiar ou interno em instituições “protegido”, segregado do resto da população (FURTADO, 2011).

Um dos mais novos discursos nacionais é a palavra “inclusão”, usada até mesmo com diversos significados, dos mais superficiais aos mais complexos. No entanto, chama a atenção o seu uso para defesa, proteção e garantia das minorias, no caso de pessoas com deficiência. Muitas vezes, os problemas de aceitação diante de suas limitações, iniciam-se no seio familiar e se propagam por toda a vida (PINTO Jr. *et al.*, 2014).

Algumas mudanças iniciaram de forma lenta a respeito da abordagem anteriormente utilizada, quando, na década de 50, o aparecimento de disciplinas na área biopsicossocial, gerou a ruptura de conceitos retrógrados. Começaram a surgir propostas alternativas para atendimento a portadores de necessidades especiais, sendo necessários muitos anos para que o indivíduo percebesse que deter o conhecimento ou saber usá-lo independe de condição física ou intelectual (GOIS *et al.*, 2012, PINTO, G. *et al.*, 2014).

Para Turchiello e Machado (2015) viver uma sociedade onde falar de necessidades especiais ou deficiência é imaginar alguns estereótipos ligados às pessoas incapazes e, por conta disso, discriminadas pela sociedade. Mesmo com surgimento de entidades de apoio, ainda não foi completamente possível superar a raiz da discriminação, tornando as reivindicações específicas e esquecendo-se de desmistificar certas convenções no seio da sociedade, perdurando infinitos preconceitos.

Segundo Wallerius e Bissani (2015), o mundo que parecia não ser favorável a mudanças para com as pessoas “especiais” inicia a apresentar transformações. No ano de 1981, a Organização das Nações Unidas (ONU) cria um decreto tornando tal ano como o Ano Internacional das Pessoas Portadoras de Deficiências (AIPPD), passando a perceber os sujeitos portadores de alguma necessidade especial. Assim, estas pessoas passam a ser vistas como merecedoras dos mesmos direitos dos outros cidadãos.

### **2.2.2 A Legislação Brasileira e a Política Nacional para a Pessoa com Deficiência**

A Constituição Federativa do Brasil de 1988, através dos princípios de universalidade, igualdade e equidade, trouxe avanços em relação as questões sociais, de garantia de direitos e de cidadania e inegavelmente de saúde (BRASIL, 2005).

No entanto questões referentes às pessoas portadoras de necessidades especiais tiveram regulamentação posterior, apesar deste marco legal formalizar os direitos básicos e essenciais do cidadão. Mantiveram-se ideias ultrapassadas do modelo assistencialista – as quais já estavam cristalizadas na sociedade – e que constituem entrave ao processo de inclusão social e participação no desenvolvimento do país (BRASIL, 1988; TURCHIELLO e MACHADO, 2015).

Ainda hoje, observam-se no dia-a-dia situações protecionistas dedicadas às pessoas portadoras de necessidades especiais, tratando-os como incapazes de desenvolver quaisquer atividades, sejam elas físicas, mentais ou intelectuais, tratando-os como “plantas” que devem ser regadas e protegidas das intempéries do tempo. Tais posturas prejudicam os caminhos da inclusão e a proteção da dignidade. As medidas caritativas, apoiadas numa visão assistencialista, geraram um sistema paternalista e excludente, intensificando o cuidado para a correção e acobertamento da deficiência, sem valorizar ou incentivar a autonomia destas pessoas enquanto sujeitos de direitos.

Na perspectiva assistencialista, a deficiência é considerada como uma barreira física ou mental, que se apresenta no corpo ou mente de algumas pessoas e que deve ser tratada ou corrigida através da intervenção de um profissional que, interagindo com este indivíduo, o fizesse se adaptar à maneira como a sociedade

está construída e organizada. Tais conceitos e atitudes passaram a ser revistos e modificados, uma vez que a percepção do significado da deficiência e de seu efeito na vida das pessoas serviu de propósito para a reflexão, principalmente das próprias pessoas com deficiência. Desta forma, deu lugar ao protagonismo dos “deficientes” na condução de assuntos que lhes dizem respeito no campo público.

A politização do tema da deficiência ao redor do mundo iniciou-se em meados dos anos 60 e, com isso, ganhou visibilidade. Tanto os agentes políticos, quanto a sociedade em geral, passaram a dar maior importância à questão. O Brasil, nos últimos anos, tem se empenhado na promoção dos direitos das pessoas com deficiência através de políticas públicas que valorizem a pessoa como cidadã, respeitando sua diversidade, seja ela relacionada com a raça, a etnia, as gerações, o gênero, a deficiência ou qualquer outra natureza (BRASIL, 2010).

Ainda no texto constitucional, ao abordar a saúde, observa-se apenas o termo “recuperação”, citado no artigo 196, podendo estar ou não vinculado ao atendimento integral dos cidadãos com deficiência. Somente na seção da Assistência Social, artigo 203, é que aparecem os termos “habilitação”, “reabilitação” e “promoção” para adaptação à vida comunitária (BRASIL, 1988).

A Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080/90) dita as características do Sistema Único de Saúde (SUS), em especial o caráter de acesso universal, com gestão descentralizada, ela não estabelece, no entanto, o cuidado especializado à saúde daqueles que possuem deficiência (BRASIL, 2007).

Já a Lei Orgânica da Assistência Social (Lei nº 8.742/93) regulamenta as ações relativas ao atendimento de habilitação e reabilitação, tendo como público-alvo famílias com renda inferior a meio salário mínimo. Ainda, versa sobre o benefício assistencial não contributivo, destinado às pessoas que tenham deficiência severa a ponto de incapacitá-las para a vida independente e para o trabalho (BRASIL, 2007).

Os principais documentos normativos que asseguram os direitos das pessoas com deficiência são a Lei nº 7853/99 e o Decreto nº 3298/99 que apresentam os princípios, as diretrizes, os objetivos e os instrumentos da Política Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Também tratam da ação governamental e das responsabilidades de cada setor, determinando pleno acesso à saúde, à educação, à habilitação e reabilitação profissionais, ao trabalho, à cultura, ao desporto, ao turismo e ao lazer, bem como de normas gerais de acessibilidade

nos espaços físicos, nos transportes, na comunicação e informação e no que tange às ajudas técnicas (BRASIL, 2005).

As Leis nº 10.048 e nº 10.098, ambas de 2000, foram regulamentadas pelo decreto nº 5.296/2004 e estabelecem as normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida (BRASIL, 2005).

A Lei nº 7853/99 determina ações preventivas, de diagnóstico e encaminhamento precoce para tratamento, programas específicos de prevenção de acidentes, criação de redes de serviços especializados em reabilitação e habilitação, garantia de acesso aos estabelecimentos de saúde, públicos e privados, recebendo tratamento adequado, garantia de atendimento domiciliar de saúde para pessoa com deficiência grave e programas de saúde desenvolvidos com a participação da comunidade para estimular a integração social do grupo (BRASIL, 2005).

Já no Decreto nº 3298/99, que a regulamenta, além de todas as determinações citadas, são introduzidos artigos detalhando conceitos e ações a serem implementados. Isso constitui-se numa política geral de assistência integral à saúde e reabilitação, da qual também fazem parte a dispensação de órteses, próteses, bolsas coletoras e todas as demais ajudas técnicas e medicamentos.

A Política Nacional de Saúde para as Pessoas com Deficiência, aprovada no Conselho Nacional de Saúde e publicada pelo Ministério da Saúde através da Portaria nº 10.060/2002, especificou as ações tanto no Sistema Único de Saúde e nas diversas instâncias governamentais, como nas relações intersetoriais e nas de parceria com as organizações não-governamentais da sociedade. O objetivo norteador desta política é:

[...] reabilitar a pessoa portadora de deficiência na sua capacidade funcional e no desempenho humano – de modo a contribuir para a sua inclusão plena em todas as esferas da vida social – protegendo a saúde deste segmento populacional, e prevenindo agravos que determinem o aparecimento de deficiências (BRASIL, 2006, p 32).

O Conselho Nacional da Pessoa com Deficiência, pelo seu Decreto nº. 5.296, de 02 de dezembro de 2004, determina a garantia das condições gerais às pessoas com deficiência, possibilitando a acessibilidade em condições para utilização com segurança e autonomia, total ou assistida, dos espaços, mobiliários, equipamentos urbanos, edificações, serviços de transporte, dispositivos, sistemas, meios de comunicação e informação, e inclui a pessoa com estomia nessa condição. Nesse

decreto, pessoas com deficiência são aquelas que possuem limitações ou incapacidades para o desempenho de atividades (BRASIL 2006).

As limitações acima relacionadas são enquadradas tecnicamente nas seguintes categorias: deficiência física, deficiência auditiva, deficiência visual, deficiência mental e deficiência múltipla. Assim, o Decreto nº 5.296/04, de 02/12/04, considera o ostomizado, uma pessoa com deficiência física, ou seja, possui limitação ou incapacidade para o desempenho de atividade (BRASIL, 2006).

As políticas sociais estão presentes para que as pessoas portadoras de deficiência se sintam protegidas, e que os seus direitos regulamentados através da legislação venham a ser cumpridos através de políticas públicas. Porém, mesmo assim, muitos direitos das pessoas com deficiência ainda não estão garantidos e um dos motivos para isso tem sido atribuído à falta de uma representatividade maior e mais eficiente desse grupo da população no espaço político. O que se observa são pessoas portadoras de deficiência física impedidas de trabalhar, de realizar atividades de lazer, ou de circular em espaços públicos por falta de condições adaptativas e por atitudes excludentes perpetuadas através do conceito do que é ou não normal., Dessa maneira, as políticas sociais deverão reconhecer e se contrapor as formas de discriminação existentes para com os deficientes, lutando pela igualdade de oportunidades e direitos a educação, emprego e lazer.

### 3 QUALIDADE DE VIDA DOS ESTOMIZADOS DE CAPÃO DO LEÃO

#### 3.1 O CONTEXTO DA PESQUISA

O município de Capão do Leão foi criado pela Lei 7.647, 3 de maio de 1982, localiza -se no sudeste sul-rio-grandense, a 265 Km da capital, Porto Alegre, numa altitude de 21m, tem clima subtropical. Possui uma área territorial de 785.373 Km<sup>2</sup> e uma população estimada, para o ano de 2015, de 25.382 pessoas. O município é banhado pelos arroios São Pedro, Padre Doutor e Canal São Gonçalo, cortado pela linha férrea que liga Rio Grande a Cacequi e pelas BR 116 e 293 (IBGE, 2014).

O município possui três distritos: Pavão, Hidráulica e Passo das Pedras e cinco bairros: Centro, Teodósio, Cerro do Estado Parque Fragata e Jardim América, este último o maior bairro do município, onde se concentra o maior número de habitantes (CAPÃO DO LEÃO, 2015).

Prestando serviços de saúde à população, existem cinco Unidades Básicas de Saúde (UBS) distribuídas entre os bairros, uma unidade de Pronto Atendimento (PA) 24 horas, uma equipe de saúde que atende a zona rural do município, um Centro de Atendimento Psicossocial (CAPS), uma Farmácia Básica Municipal e o Departamento de Vigilância em Saúde Epidemiológica, Ambiental, Sanitária e do Trabalhador (CAPÃO DO LEÃO, 2015).

A Secretaria de Saúde do Município de Capão do Leão distribui e desenvolve em suas Unidades Básicas de Saúde (UBSs) os Programas Especializados de Prevenção a Saúde.

Nas dependências da Unidade Básica de Saúde Central, localizada no bairro Centro, dentro de suas atividades diárias, é desenvolvido o Programa de Atenção ao Estomizado.

O Programa é atendido por uma enfermeira capacitada e registrada no sistema de Gerenciamento de Usuários com Deficiência (GUD) da Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul (SES). Participam também do atendimento dois técnicos de enfermagem lotados na UBS Central devidamente treinados.

O registro e cadastro no sistema são realizados no momento da primeira consulta, estando previamente agendada ou não, pois o atendimento a esta população é de livre demanda. O programa, no município, é desenvolvido através de consultas de enfermagem, orientações individuais aos estomizados e familiares,

distribuição de equipamentos coletores e adjuvantes de proteção e segurança, assim como, em alguns casos, são realizadas visitas domiciliares.

Estando inserida no Programa de Atenção ao Paciente Estomizado no município de Capão do Leão, participando e vivenciando da realidade dos usuários estomizados, torna-se impossível não considerar a qualidade de vida desses pacientes.

Desta forma, surge como objetivo geral deste estudo: identificar o perfil e a qualidade de vida dos usuários cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado no município de Capão do Leão - RS inseridos na Política Nacional da Pessoa com Deficiência, tendo como base o instrumento de avaliação sobre qualidade de vida em saúde da OMS. Este desdobra-se nos objetivos específicos: caracterizar o perfil dos usuários Programa de Atenção ao Estomizado no município de Capão do Leão; descrever as relações sociais (familiares, de amizade, institucionais, comunitárias) dos usuários do Programa de Atenção ao Estomizado no município de Capão do Leão; identificar as condições físicas e psíquicas dos usuários cadastrados no programa de atenção ao estomizado no município de Capão do Leão; contextualizar a inserção dos estomizados no Programa de Atenção ao Estomizados do Ministério da Saúde e sua interface com a Política Nacional da Pessoa com Deficiência.

### 3.2 METODOLOGIA

Visando atender os objetivos propostos, optou-se pela realização de um estudo exploratório descritivo. Para Gil (2008), o estudo é exploratório por proporcionar maior familiaridade com o problema (explicitá-lo). O autor considera que este tipo de estudo apresenta menor rigidez no planejamento, pois as ações são planejadas com o objetivo de proporcionar visão geral, de tipo aproximativo, acerca de determinado fato.

Oliveira (2011) declara que a pesquisa exploratória deverá promover métodos de entendimento, sendo caracterizada por dados definidos aleatoriamente. O procedimento para a pesquisa deve ser maleável e não estruturado. Levantamento em fontes secundárias, de experiências, de estudos de casos e a observação informal são métodos utilizados pelo estudo exploratório.

O estudo foi também descritivo, pois de acordo com Gil (2008) descreveu as características de determinadas populações ou fenômenos.

Pesquisas descritivas retratam as peculiaridades de determinada população ou evento, podendo ou não determinar vínculo entre as variáveis, possibilita verificar a conexão entre os eventos e propicia o entendimento preciso das características do indivíduo (OLIVEIRA, 2011).

A população de estudo, assim como a amostra, foi constituída por 14 portadores de estomias intestinais, vinculados ao Programa de Atenção ao Paciente Estomizado, cadastrados na UBS Central de Capão do Leão, onde se encontravam os registros, residentes tanto na área urbana como rural deste município.

Foi adotado como critério de exclusão do estudo aqueles usuários portadores de síndromes demenciais e/ou outras condições que os impediram de compreender e interagir com o pesquisador, sendo composto por um paciente.

O levantamento de dados aconteceu no mês de novembro de 2015.

Foram obedecidos os princípios da resolução nº 1/886 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde (CNS-MS), editada em 1988, que estabelece a necessidade do consentimento pós-informação aos sujeitos da pesquisa, exigindo também que os protocolos de pesquisa fossem reconhecidos pelo Comitê de Ética de uma instituição de atenção à saúde.

Este subprojeto está vinculado a um projeto mais amplo intitulado: Os modos de organização do cuidado em saúde em países do Mercosul da Universidade Regional de Blumenau (FURB), apreciado pelo Comitê de Ética da Universidade Regional de Blumenau e aprovado sob o parecer de número: 879.325 de 19/11/2014 (ANEXO A).

Ressalta-se que os sujeitos de pesquisa foram informados do objetivo da investigação e concordaram em participar. Foi oferecido a eles o termo de consentimento informado por escrito, garantindo o direito a não participação na pesquisa e sigilo acerca das informações obtidas (Anexo B).

As populações do estudo, frente às análises, recebeu a identificação através de número cardinal de 1 a 14 referente ao total da amostra.

As informações necessárias para a realização do estudo foram coletadas através de quatro procedimentos metodológicos que contemplaram a coleta de dados primários e secundários, a saber:

A análise documental de acordo com os registros da Unidade de Saúde, que permitiu traçar o perfil dos usuários do Programa e do diário de campo. Este último incluiu as observações da pesquisadora durante a aplicação do instrumento e entrevistas semiestruturadas.

Foi aplicado um instrumento organizado pela autora (Apêndice A) contendo 30 questões semiestruturadas que proporcionaram a ampliação de informações, especialmente as relacionadas aos aspectos não contemplados pelos prontuários. Isso permitindo à autora investigar aspectos socioeconômicos e sociais de cada paciente.

Este instrumento foi baseado no questionário no qual Oliveira (2011) refere ser esta a forma mais usada para coleta de dados, devendo ser impessoal, limitado em sua extensão e finalidade, podendo conter questões abertas e fechadas.

O outro material utilizado (Anexo C) com a finalidade de coletar dados referentes à “qualidade de vida”, foi o instrumento WHOQOL-bref, desenvolvido pela Organização Mundial da saúde (OMS). Este é constituído por 26 questões, sendo as perguntas número 1 e 2 sobre a qualidade de vida geral. As respostas seguem uma escala de Likert de 1 a 5, quanto maior a pontuação, melhor a qualidade de vida. O instrumento tem 24 facetas, as quais compõem quatro domínios que são: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente.

As questões do WHOQOL-bref possuem quatro tipos de escalas de respostas: intensidade, capacidade, frequência e avaliação, todas graduadas em cinco níveis (1 a 5). Estas escalas são do tipo Likert, sendo que a escala de intensidade varia de nada a extremamente; a escala de capacidade varia de nada a completamente; a escala de avaliação de muito insatisfeito a muito satisfeito e muito ruim a muito bom e a escala de frequência varia de nunca a sempre. Todas as âncoras possuem uma pontuação de um a cinco, e para as questões de número 3, 4 e 26 os escores são invertidos em função de 1=5, 2=4, 3=3, 4=2, 5=1.

Quanto à qualidade de vida a análise ocorreu de acordo com o instrumento WHOQOL-bref da Organização Mundial da Saúde. A ferramenta realiza a avaliação da qualidade através de quatro domínios, no qual as facetas são agrupadas. Conforme o instrumento os domínios são:

Domínio 1 – Físico, questões 3,4,10,15,16,17,18.

Domínio 2 – Psicológico: questões 5,6,11,19,26

Domínio 3 – Relações sociais: questões 20,21,22

Domínio 4- Meio ambiente: questões 8,9,12,13,14,23,24,25

Duas questões de domínio geral 1 e 2.

Quanto à consistência interna, os instrumentos utilizados, foram testados através do coeficiente alfa de Cronbach, obtendo o resultado de 0,828.

Este teste de confiabilidade é um índice desenvolvido com a finalidade de avaliar a relevância e interdependência das partes de um instrumento. Com um valor alfa de Cronbach inferior a 0,70, o instrumento é considerado de pouca consistência, assim como um valor a cima de 0,90 reporta-se a instrumentos com questões repetitivas e redundantes (ALMEIDA, 2010).

As duas questões de qualidade de vida geral (número 1e 2) são calculadas em conjunto para gerar um único escore independente dos escores dos domínios, denominada *overall* ou “qualidade de vida geral” (ZANEI, 2006 *apud* ESTEVES, 2009).

Esteves (2009), ao citar Zanei (2006), esclarece que os domínios são pontuados de forma independente, considerando a premissa de que QV é um construto multidimensional. Desta forma, o escore pode variar de um a cinco, sendo que quanto maior o valor, melhor é o domínio de qualidade de vida avaliado.

Para a coleta de dados, os estomizados foram entrevistados em sua residência, através de uma visita previamente agendada e o endereço fornecido pela UBS responsável através do cadastro dos pacientes estomizados.

O deslocamento do entrevistador foi realizado pela Secretaria Municipal de Saúde do município em estudo, Capão do Leão-RS, através de visitas domiciliares. A entrevista foi realizada na presença do cuidador quando este se fazia presente, mas sem participação nas respostas do entrevistado. Antes da coleta foi exposto o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos participantes do estudo e mediante a sua concordância em participar da pesquisa, foram apresentados os dois instrumentos, os quais foram preenchidos pelo próprio pesquisador.

A coleta de dados foi realizada na forma de entrevista, quando o entrevistado não entendia o significado de alguma questão do WHOQOL-bref, a pergunta era lida de forma pausada, evitando dar explicações às palavras, assim como a escala de respostas. Nas questões abertas, para se conseguir maior fidelidade, procurou-se registrar as declarações dos participantes na íntegra.

### 3.3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

O presente estudo é composto por dois eixos de análise: o primeiro, incorporado às entrevistas, informações do prontuário e diário de observação de campo; o segundo que se desenvolve a partir do instrumento criado pela Organização Mundial da Saúde para avaliar a qualidade de vida dos indivíduos, o WHOQOL-bref. Os dados coletados de natureza qualitativa e quantitativa foram obtidos através de visita domiciliar, com uma duração de aproximadamente uma hora para cada indivíduo e do acesso ao prontuário da paciente estomizados usuários da Unidade Básica de Saúde.

Os elementos qualitativos foram coletados por meio de questões semiestruturadas descritas na íntegra e pelos dados anotados no diário de campo através da observação do entrevistador.

Os dados quantitativos, coletados através do instrumento Whoqol-Bref da Organização Mundial da Saúde, foram inseridos em uma planilha do programa *Microsoft Office Excel for Windows 2013*, submetidos à avaliação de consistência de dupla digitação e posteriormente transportados para a análise estatística no programa *Statistical Package for the Social Sciences (SPSS)* versão 20.0.

A apresentação e discussão desses dados será realizada através de dois tópicos: aproximando dos usuários do Programa de Atenção ao Estomizado do município de Capão do Leão e avaliação da qualidade de vida dos usuários do Programa de Atenção ao Estomizado do município de Capão do Leão através do WHOQOL-bref.

#### **3.3.1 Assistindo aos Usuários do Programa de Atenção ao Estomizado do município de Capão do Leão**

##### *3.3.1.1 Caracterização da População Atendida*

Foram realizadas análises descritivas de frequência simples para as variáveis como idade, estado civil, escolaridade, moradia; e validadas através de descritivos estatísticos como mostra a seguir na Tabela 1. Observa-se que os escores médios não diferem entre os grupos:

Tabela 1 - Descritivos estatísticos de variação sociodemográfica dos estomizados de Capão do Leão-RS 2016.

<b>Variações socio demográficas N=14</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio Padrão</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>	<b>Variação</b>
Idade em anos	2,07	0,616	1	3	0,379
Estado Civil	2,5	1,605	1	6	2,577
Escolaridade	2,7	0,616	1	4	0,379

As variáveis de coleta de dados referentes à caracterização da população estudada, como idade, sexo e estado civil dos indivíduos cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado de Capão do Leão, estão demonstradas na Tabela 2. Na Tabela 3 constam as variáveis escolaridade, renda e fonte de renda atual.

Dos 14 pacientes estomizados envolvidos no estudo, nove (64,3%) encontravam-se na faixa etária de 51 a 70 anos.

Resultados semelhantes foram apresentados por De Araújo *et al.* (2013), quando 77% apresentaram idade superior a 51 anos. Fernandes *et al.* (2010) obteve em seu estudo que 66,6% tinham idade igual ou superior a 60 anos e Esteves (2009), encontrou 53,8 % da sua população com idade igual ou superior a 61 anos.

As idades de maior incidência dos pacientes estomizados nos estudos a cima citados vêm corroborar com os dados do Instituto Nacional do Câncer (INCA), o qual traz dados de maior incidência de câncer de cólon e reto na faixa etária entre 50 e 70 anos de idade. Ainda, o INCA declara que a idade a cima de 50 anos é um dos fatores de risco para a ocorrência do câncer colorretal, e que sua incidência e mortalidade aumentam conforme o aumento da idade (BRASIL-INCA, 2010).

Com relação ao gênero houve equidade entre eles, ou seja, sete (50%) eram do sexo feminino e sete (50%) eram do sexo masculino (tab.2).

No estudo apresentado por Rezende (2015), Pereira *et al.* (2015), Pinto (2012) e Lenza (2011) o sexo masculino era predominante. No entanto, nos estudos de Luz et al (2014) e Esteves (2009) houve predominância do sexo feminino.

Quanto ao estado civil, 57,1%, ou seja, oito indivíduos são casados, enquanto os outros 42,9% são solteiros, divorciados ou viúvos. Este dado vem ao encontro de estudos de Rezende (2015), Cardozo (2015), Lenza (2011), no qual a maioria dos entrevistados são casados. Fator que para Mota *et al.* (2015), torna-se fundamental,

pois considera o auxílio da família um elemento importante no enfrentamento da doença e nos cuidados com a estomia e troca de dispositivos.

A família atua como o suporte concreto em todas as fases da doença ao assumir o cuidado da desordem física e psicológica do seu doente, dando proteção, afeto e coragem para que lute pela vida. Porém, nem sempre a família, devido a sua história, e a sua dinâmica, consegue ser o porto seguro para seus doentes. Assim, os conflitos podem aparecer durante a evolução do processo de tratamento e reabilitação do estomizado, principalmente porque esse processo requer mudanças na forma de viver da família e participação de todos.

Nesse contexto, salienta-se que, a não inclusão imediata do familiar no processo de cuidar pode ocasionar grandes dificuldades no transcorrer do tratamento e na luta contra as dificuldades do dia a dia. O sucesso do estomizado no enfrentamento de sua condição dependerá não só se suas estratégias pessoais de aceitação de sua condição, mas também de uma boa relação com a família, amigos e apoio social.

Enfim, para que o estomizado consiga escolher e seguir seu caminho com seus familiares, deve ter a seu alcance uma rede de apoio ou suporte social que permitirá a solução de seus problemas. Neste suporte social a própria família está incluída junto aos profissionais de saúde e demais segmentos da sociedade.

Tabela 2 - Frequência por faixa etária, sexo e idade dos indivíduos cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado de Capão do Leão-RS 2016.

<b>Variáveis</b>	<b>Frequência</b>	<b>Porcentual</b>	<b>Porcentagem válida</b>	<b>Porcentagem acumulativa</b>
<b>Até 50 anos</b>	2	14,3	14,3	14,3
<b>De 51 a 70 anos</b>	9	64,3	64,3	78,6
<b>71 ou mais anos</b>	3	21,4	21,4	100,0
<b>Masculino</b>	7	50,0	50,0	50,0
<b>Feminino</b>	7	50,0	50,0	100,0
<b>Solteiro</b>	3	21,4	21,4	21,4
<b>Casado</b>	8	57,1	57,1	78,6
<b>Divorciado</b>	3	21,4	21,4	100,0

Ao observar a escolaridade (tab.3), percebe-se que 12 pacientes (85,7%) possuíam o Ensino Fundamental. Rezende (2015), Luz *et al.* (2014) e Esteves (2009) em seus estudos também referiram baixos níveis de escolaridade.

Cabe observar que o nível escolar se torna uma variável importante, pois o indivíduo deverá receber uma série de informações sobre a estomia, cuidados, condição de vida. Acredita-se que, quanto maior a escolaridade melhor a capacidade do seu entendimento e aprendizado. No entanto, a baixa escolaridade desta população pode ter dificultado um pouco o entendimento, mas não impediu que os entrevistados superassem as dificuldades impostas por sua condição.

Por exemplo, alguns familiares e pacientes tiveram dificuldade de entender como eram colocados os dispositivos, de que maneira se faria o recorte da placa para que ficasse no tamanho ideal do estoma e de que modo seria adaptado o carvão ativado e sua função. Porém, no transcorrer do processo adaptativo, cada um, dentro de suas particularidades e no seu tempo, superou as dificuldades apresentadas. Além disso, explicitaram que a atenção e apoio recebido do profissional vinculado ao PAE, a abordagem clara, dinâmica e o incentivo recebidos fizeram com que eles aprendessem o manejo dos equipamentos como também lidassem com essa nova condição.

Quanto à renda familiar (tab.3) 12 estomizados (85,7%) recebem de 1 a 2 salários mínimos. Rezende (2015), Luz *et al.* (2014) e Lenza (2011) trazem em suas análises ganhos inferiores a três salários mínimos.

Os pacientes do presente estudo estavam em licença saúde, aposentados por doença ou aposentados por idade/ tempo de serviço quando do aparecimento da doença de base que os levou a realização da estomia. Apenas um único paciente não tinha nenhum tipo de benefício, apesar de idoso e teve o câncer como doença de base para a realização da colostomia.

É importante ressaltar, quando se analisa os ganhos dessa população que os dispositivos coletores são fornecidos e garantidos por lei. Não necessitando, dessa forma, os pacientes direcionarem sua renda financeira para aquisição destes. A Associação Brasileira de Ostomizados (ABRASO) trabalha em defesa de seus estomizados trazendo as portarias 116 e 146 de 1993, do Ministério da Saúde como uma grande conquista. Através delas foi garantido o atendimento e fornecimento de equipamentos, como bolsas coletoras e demais itens de proteção a integridade da pele periestoma (ABRASO, 2016).

Todos os estomizados entrevistados declararam ter fácil acesso à Unidade Básica de Saúde, onde é realizado o cadastro de dispensação dos materiais do Programa de Atenção ao Estomizado do município de Capão do Leão. Cabe salientar que todos eles residiam na zona urbana, do município e tinham luz elétrica, sendo que 85,7% moram em casa própria, 92,9% tinham água encanada e 78,6% tinham esgoto canalizado.

Torna-se importante esclarecer que até o prazo final da coleta dos dados não havia paciente cadastrado no Programa de Atenção ao Estomizado morando na zona rural do município de Capão do Leão.

Tabela 3 - Frequência por escolaridade, renda, e benefício/remuneração dos indivíduos cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado de Capão do Leão-RS 2016.

<b>Variáveis</b>	<b>Frequência</b>	<b>Porcentual</b>	<b>Porcentagem válida</b>	<b>Porcentagem acumulativa</b>
Analfabeto	1	7,1	7,1	7,1
Ensino Fundamental Incompleto	12	85,7	85,7	92,9
Ensino Médio Incompleto	1	7,1	7,1	100,0
1 a 2 salários mínimos	12	85,7	85,7	85,7
3 a 4 salários mínimos	2	14,3	14,3	100,0
Licença-saúde	5	35,7	35,7	35,7
Aposentado por doença	4	28,6	28,6	64,3
Aposentado por idade - tempo serviço	4	28,6	28,6	92,9
Outro	1	7,1	7,1	100,0
<b>Total</b>	<b>14</b>	<b>100,0</b>	<b>100,0</b>	

### 3.3.1.2 Acesso dos Usuários ao Programa de Atenção ao Estomizado

Pode-se constatar ao observar o gráfico a seguir (Gráfico 1) que apenas sete pacientes (50%) foram encaminhados ao Programa de Atenção ao Estomizado do município de origem pelo hospital que realizou o procedimento cirúrgico. Observando-se assim uma desinformação das equipes hospitalares em relação aos direitos dos pacientes e o desconhecimento a respeito do Programa de Atenção ao Estomizado, que já é uma realidade em nosso país o que dificulta o caminho a ser seguido pelo estomizado e seus familiares no que se refere a aquisição de materiais e acompanhamento no programa a que tem direito.

Pode-se perceber que não há um atendimento especializado e sistematizado aos estomizados no pré, peri e pós-operatório imediato, que veem refletidos nas diversas formas de abordagem ao paciente e seus familiares no decorrer do processo. Evidencia-se tal afirmativa quando, 50%, ou seja, os outros sete pacientes percorreram, diversos caminhos, como procurar socorro no centro de especialidades de outro município, amigos e vizinhos e a própria Secretaria Municipal de Saúde do município de origem, até chegar ao Programa.

Considera-se importante que os pacientes, antes mesmo de serem submetidos a cirurgia para a realização de um estoma, tenham contato com um profissional ou equipe qualificada para fornecer informações gerais e específicas relacionadas ao procedimento, cuidados e orientações durante a internação hospitalar assim como o encaminhamento quando da alta hospitalar para o Programa de Atenção ao Estomizado do município de origem. Para tanto, deve-se oferecer o nome e telefone do profissional responsável, para que o familiar e paciente façam contato imediatamente após a alta.

Outra forma importante de informação é possível através de contato prévio da equipe hospitalar com o profissional do programa durante a internação do paciente para que a avaliação pelo PAE e a criação de vínculos com os profissionais sejam iniciadas o mais breve possível, ainda dentro do ambiente hospitalar. Essa forma de informação só poderá acontecer quando os gestores de cada município disponibilizarem pessoal e transporte para o profissional se deslocar até o paciente. Na realidade em tela, observam-se como pontos positivos a proximidade do município de Capão do Leão com o município de Pelotas, que é referência para este tipo de procedimento e os poucos hospitais existentes no município de referência. Como pontos negativos menciona-se o número insuficiente de profissionais atuando no PAE, o acúmulo de funções destes profissionais e dificuldades relacionadas ao transporte para se poder chegar ao paciente.

No estudo de Lenza (2011) o número de pacientes informados quanto a existência do programa na rede de atendimento municipal chegou a 72,8%.

Estudos como de Hubert (2012) relatam que quando a atenção a saúde ocorre através da estratégia da saúde da família as informações e caminhos a seguir chegam menos tortuosos e com maior facilidade aos indivíduos. Porém, os profissionais sentem necessidade de uma sistematização do trabalho da equipe para

que o atendimento ao estomizado venha garantir uma melhor adaptação do paciente e familiar promovendo a autonomia e o autocuidado.

Segundo Moraes *et al.* (2015) para uma verdadeira ampliação dos direitos dos estomizados, é necessária a inclusão de políticas públicas que defendam estes indivíduos estomizados e a criação e adaptação de leis que os respaldem. Estes são avanços substanciais para a aceitação e inserção deste indivíduo na sociedade.

Observa-se que a partir da Constituição Federativa do Brasil de 1988, é assegurado o direito das pessoas com deficiência. O documento traz como atribuição das três esferas de governo, cuidar da saúde e assistência pública, proteção e garantia de direito destas pessoas. Ao longo dos anos esta discussão se tornou frequente e vem sendo regularizada através de outros mecanismos legais. Um exemplo é a Lei nº 7.853/89, regulamentada pelo decreto 3.298, de 1999, que trata do apoio às pessoas com deficiência e sua integração social e concede atividades de promoção e prevenção; oferece uma cadeia de atividades habilitadas para a reabilitação e habilitação; o acesso as instituições de saúde e ao tratamento adequado, de acordo com os métodos pré-estabelecidos; cuidado domiciliar de saúde ao deficiente grave; e a expansão de programas de saúde que atendam as pessoas portadoras de deficiências, com a participação popular.

A Lei Orgânica da Saúde nº 8.080/90 salienta os princípios da universalidade, equidade e integralidade. No entanto, ela não se refere especificamente à saúde daqueles que apresentam deficiência. Desta forma, o Ministério da Saúde regulamentou a Política para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, quando estabeleceu diretrizes protetivas relacionadas ao bem-estar pessoal, social e econômico destas pessoas. Também atribuiu o preceito da igualdade de oportunidades, sem privilégios ou paternalismos, empenhando-se na efetivação do acesso, integração e permanência em todos os serviços da comunidade, sejam eles voltados à educação, saúde, trabalho, seguridade social, transporte, habitação, cultura, esporte ou lazer.

A lei nº 10.048/00 situa prioridades ao atendimento prevendo adequação dos espaços públicos, equipamentos e veículos de transporte coletivo. Na lei de nº 10.098/00 estão incluídas medidas que promovam a acessibilidade, através da eliminação de barreiras e de obstáculos nas vias e espaços públicos, no mobiliário urbano, indicando alterações na construção e reforma de edifícios e nos meios de transporte e de comunicação. O Decreto nº 3.298/99 dispõe sobre a Política

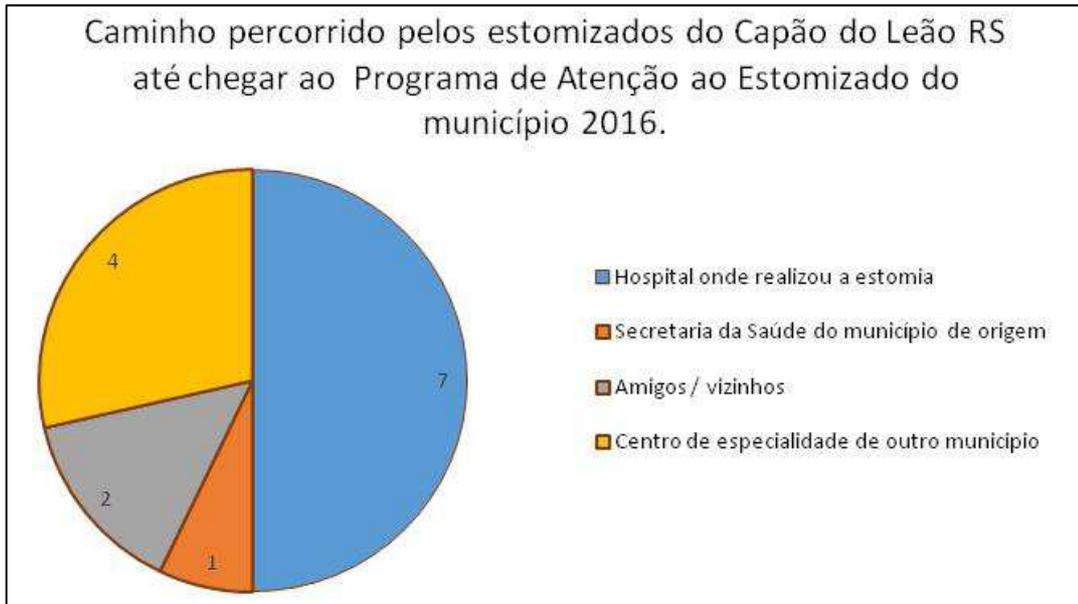
Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência e o nº 5.296/04 regulamenta as Leis nº 10.048/00 e nº 10.098/00;

Já a Portaria nº 10.060/2002, Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência legitima de forma detalhada suas ações com a intenção de reabilitar a pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e resgate humano, cooperando com a sua inclusão total na vida social, protegendo a saúde desta população, prevenindo agravos que acarretem deficiências.

A Portaria nº 400, de 16 de novembro de 2009, normatiza e estabelece as Diretrizes Nacionais para a Atenção à Saúde das Pessoas Estomizadas no âmbito do Sistema Único de Saúde - SUS, a serem observadas em todas as unidades federadas, respeitadas as competências das três esferas de gestão.

Apesar dos avanços ocorridos nesta área, ainda há muito a ser feito, pois observa-se que as políticas públicas não foram colocadas totalmente em prática. Devem ser criadas novas formas de visibilidade desta população para a sociedade, de suas potencialidades e capacidades que estão esperando para serem desenvolvidas. Ainda acontecem ações inaceitáveis seja por desorganização institucional, ou por grande tempo de espera para a realização de procedimentos mais sofisticados.

Nesse sentido, Moraes *et al.* (2015) revela que o estomizado e sua família têm muitas vezes, necessidade de respostas imediatas e de formar vínculos com seus cuidadores, porém segundo os autores, o que se observa é que nem sempre se obtém estas respostas, seja por despreparo das equipes, por falta de sensibilidade dos profissionais ou, muitas vezes, por ausência de sistematização da assistência. Esta última acontece à medida que cada local ou município realiza os cuidados e emprega o Programa de Atenção ao Estomizado conforme suas necessidades e limitações. Muitas vezes, deixa este usuário especial jogado a própria sorte.



**Gráfico 1:** Caminho percorrido pelos estomizados do Capão do Leão RS até chegar ao Programa de Atenção ao Estomizado do município 2016.

### 3.3.1.3 Cuidador, Autocuidado e Diagnóstico desta População

Ao analisar a tabela de número 4, da população estudada, 10 indivíduos (71,4%) referiram possuir cuidador. Mesmo assim 13 (92,9%) deles realizavam o autocuidado do estoma.

Pode-se perceber que, ao comparar os dados obtidos com outros estudos, aspectos como o acompanhamento do estomizado por uma equipe especializada e comprometida tornam a vida do paciente mais independente e este terá mais facilidade em aceitar a sua condição. Dados obtidos nos estudos de Martins (2014), Silva (2013) e Pinto (2012) informam que os estomizados realizavam o autocuidado em 93,3%, 65,4% e 68,6% dos casos, respectivamente sem nenhuma forma de auxílio.

Cabe salientar que vários fatores contribuem para a realização do autocuidado. No estudo de Silva (2013), sua população tinha 50% de estomizados acima de 60 anos, o que pode ser a razão para o baixo índice de estomizados que realizavam o autocuidado no município, mas principalmente, isso foi atribuído à ausência de uma assistência especializada, tornando os entrevistados inseguros para realizar a troca de dispositivos e promover os cuidados com a pele. Desta forma, evidenciando que mesmo com leis e normatizações federais que assegurem os direitos dos estomizados, os municípios são peças-chave para o Programa de

Atenção ao Estomizado funcione, proporcionando melhorias que visem atender estes pacientes através de estratégias de atenção, incentivando cuidados fundamentais de proteção da sua qualidade de vida.

Pinto (2012) acredita que esta baixa porcentagem ocorreu devido a população maior do estudo estar na faixa etária de 85 a 95 anos, quando a idade avançada ocasiona alterações no organismo como diminuição da acuidade visual e auditiva, fraqueza muscular e perda da mobilidade, tornando o autocuidado prejudicado.

Em contra-partida, ao analisar o estudo de Martins (2014), observa-se que vários fatores contribuíram para esta alta taxa de indivíduos realizando o autocuidado, todos eles estão estomizados há mais de dois anos, 53,33% tem idade inferior a 60 anos e, principalmente, todos estão sendo acompanhados desde o procedimento cirúrgico para realização do estoma, pelo ambulatório de coloproctologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP).

Ao estimular o estomizado ao auto cuidado com o estoma, o que se busca é o retorno de sua independência, seu direito de ir e vir sem depender de outras pessoas, retornar a atividades como ir ao banheiro sozinho, tomar banho, vestir, ir ao mercado. Enfim, tirá-lo da condição de incapaz que muitas vezes se cria em decorrência do processo de saúde/doença que se apresenta. À aprendizagem leva o indivíduo a adquirir maior segurança e autoconfiança para que retorne as atividades laborais, sociais e de lazer (MARTINS, 2014).

Torna-se importante para a recuperação do indivíduo uma assistência interdisciplinar e psicossocial precoce destinada ao autocuidado e a reabilitação, tornando-os independentes e capazes de retornar ao convívio social, que muitas vezes, foi abandonado por conta do sentimento de vergonha e incapacidade. Compartilhar suas experiências com grupos específicos de estomizados também é uma maneira de incentivar esse autocuidado e superação das dificuldades.

No entanto, é sabido, conforme descreve Meirelles *et al.* (2015) e Martins (2014) que a família tem importante significado sobre a saúde do paciente, pois ela é responsável por manter as atividades do dia a dia, o apoio e a construção do cuidado, proporcionando soluções reais na procura do bem-estar. Também atua no enfrentamento das dificuldades do cotidiano e no encorajamento de sua recuperação fisiológica e psicossocial. Sendo assim, a família é e sempre será personagem basilar na vida do estomizado.

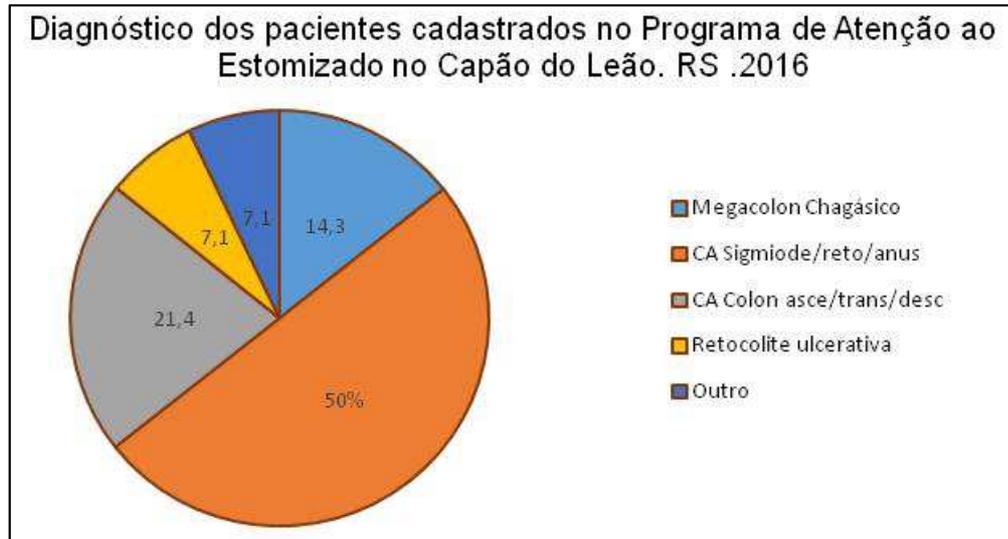
Carvalho (2012) relata que o isolamento social imposto pela própria pessoa estomizada, o sentimento de inutilidade, de perda da capacidade produtiva e de não aceitação são fatores que dificultam a dinâmica familiar. O impacto que incide diretamente no paciente, acontece também indiretamente na família, uma vez que é ela o primeiro grupo social do estomizado e terá que desempenhar papel fundamental no enfrentamento da doença.

Tabela 4 – Distribuição da população de estomizados de acordo com as variáveis cuidador e autocuidado desta população no município de Capão do Leão - RS 2016.

Variáveis		Frequência	Porcentual	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
<b>Cuidador</b>	Sim	10	71,4	71,4	71,4
	Não	4	28,6	28,6	100,0
<b>Autocuidado</b>	Sim	13	92,9	92,9	92,9
	Não	1	7,1	7,1	100,0

Através do Gráfico 2 abaixo, a respeito do diagnóstico dos pacientes cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado, percebe-se que a população entrevistada (100%), conhece seu diagnóstico. Destes, sete pacientes estão com CA de sigmoide, reto ou canal anal (50%) .Os sete indivíduos restantes (50%) têm seu diagnóstico distribuído entre vários outros como megacólon chagásico, retocolite ulcerativa, CA de cólon ascendente, transverso ou descendente.

No estudo de Silva (2013), 47,9% dos casos de estomia estavam relacionados ao CA colorretal, e, os demais 52,1% distribuídos entre as outras patologias. Estes dados se assemelham, apesar de esta ser outra população e outro ano de estudo. Já no estudo de Luz *et al.* (2014) e Ramos, R. *et al.* (2012) a ocorrência de estomias foi por neoplasia colorretal, chegando a 80% ou mais dos casos.



**Gráfico 2:** Diagnóstico dos pacientes cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado no Capão do Leão RS 2016.

No presente estudo, dos 14 estomizados, dois apresentaram prolapso de alça intestinal, o que equivale a 14,3% da população. Isso vem ao encontro do que nos dizem Vinhas (2011) e Junqueira (2010) sobre complicações tardias. Nestas, o prolapso de alça intestinal é a mais comum, uma vez que está na maioria das vezes associado às hérnias periestomas. Ainda a tempo, vale relatar que prolapso de alça é a exteriorização exagerada da alça intestinal do estoma, que pode ocorrer por várias razões como má técnica cirúrgica e de fixação da alça, movimentos peristálticos acentuados e elevação da pressão intra abdominal por esforços. No estudo de Vieira (2014) o prolapso de alça intestinal ocorreu em 5,4% dos casos estudados.

Outros tipos de complicação não apareceram na população entrevistada. No , elas são mencionadas no estudo apresentado por Pinto (2012), quando as complicações decorrentes da estomia como irritações cutâneas ocorreram em 56,2% dos caso e a ocorrência de prolapso de alça intestinal não foi mencionada. Da mesma forma, Junqueira (2010) relata que, independente da classificação, as complicações pós-colostomia apresentam incidência variável de 15 a 30 %.O autor não as especifica.

#### 3.3.1.4 Tempo de Permanência de Estoma e Atividades sociais

Na Tabela 5, quando cruzados os dados de tempo de permanência do estoma com a realização de atividades sociais, observa-se que oito dos 14 pacientes do

estudo (57,2%), independentemente do tempo de estomia, realizam atividades sociais variadas desde consultas médicas até viagens. Entretanto mesmo que em minoria, os pacientes com pouco tempo de cirurgia tendem a manter-se reclusos, saindo apenas para atividades indispensáveis como ir a consultas e compras.

Tais dados se confirmam segundo Flora (2012) que diz que os comportamentos de isolamento, redução das atividades de lazer, de trabalho e sexuais devem ser trabalhados pelas pessoas de seu convívio como familiares, amigos, e até mesmo por profissionais de saúde que proponham interações sociais entre indivíduos estomizados.

Tabela 5 – Cruzamento das variáveis tempo de permanência do estoma e atividades sociais dos indivíduos cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado do município de Capão do Leão- RS 2016.

Atividades sociais	Tempo de estomia						Total
	Menos de 1 ano	De 1 a 3 anos	De 4 a 6 anos	De 7 a 9 anos	10 ou mais anos	%	
Festas//viagens, igreja/ trabalho/ consultas/compras	2	3	1	0	2	57,2	8
Apenas consultas	2	0	0	0	0	14,28	2
Compras/consultas	1	2	0	1	0	28,57	4
<b>Total</b>	<b>5</b>	<b>5</b>	<b>1</b>	<b>1</b>	<b>2</b>	<b>100</b>	<b>14</b>

### 3.3.1.5 Sentimentos dos usuários do Programa de Atenção ao Estomizado (PAE) Capão do Leão

A pessoa submetida a uma intervenção, para a realização de uma estomia, enfrenta uma série de mudanças decorrentes do estoma, às quais necessita se adaptar. Esta adaptação é um processo individual, podendo ser mais ou menos lento, resultante do acolhimento de cônjuges, de familiares de amigos e do grupo social, que estimulará o ajustamento psicossocial destes pacientes que necessitaram de uma estomia Mota M. *et al.* (2016), Rezende (2015).

Tendo como realidade este apoio no qual os autores acima se referem, ao serem questionados no que mudou a sua vida após a realização do estoma, os pacientes 1,7 e 12 foram categóricos ao responder:

*“[...] nada mudou”.*

No comentário anterior, pode-se perceber que o estomizado muitas vezes se utiliza de estratégias para enfrentar seus problemas e alterações em decorrência do novo. A aceitação de sua nova condição será um fator de grande importância para a reabilitação do paciente, seu retorno as atividades do cotidiano e convívio social, preservando sua saúde e promovendo a melhoria da qualidade de vida.

Diante da necessidade de um estoma, verifica-se uma ruptura do indivíduo com sua imagem, havendo um questionamento enérgico sobre a sua existência principalmente quando vivencia algo negativo em seu dia-a-dia (PINTO, 2012).

Ao se deparar com o estoma, o indivíduo apresenta dificuldade de aceitação dessa condição, uma vez que suas expectativas e projetos de vida foram modificados, devendo ser reordenado dentro da nova realidade, junto com a família e demais núcleos sociais (VIEIRA *et al.*, 2013).

As falas dos entrevistados, apresentadas a seguir, contrastam com os autores acima citados, trazendo à tona questionamentos como: Seria sentimento de resiliência? Ainda em tempo, para Sordi (2015) resiliência na psicologia trata da habilidade de confronto do indivíduo com as dificuldades, preservando a capacidade de adaptação, transformação, recuperação e superação de obstáculos. Não estariam estas dificuldades inseridas nos complementos das frases como: “períodos de depressão”, “me sinto fraca”?

Mostra-se nas falas a seguir que mesmo os pacientes tentando de maneira positiva aceitar o estoma e sua condição, eles ainda sofrem com as modificações resultantes da estomia, sejam por alterações físicas, psíquicas ou sociais, decorrentes da perda do controle esfinteriano e alterações da imagem corporal.

A reabilitação do estomizado necessita de uma assistência diferenciada, pois o cuidado não desse ver direcionado apenas ao problema físico (deficiência). Ele deve incorporar às necessidades fisiológicas e psicossociais da mesma forma conforme suas particularidades.

Paciente 2: “[...] nada mudou, [...] apenas períodos de depressão”.

Paciente 14: “Continua a mesma coisa, não posso me queixar, mas me sinto muito fraca, sinto falta do meu filho e minha neta”.

Martins (2014) em seu estudo, cita duas fases do processo de reabilitação do estomizado: a fase aguda e a fase tardia. Na fase aguda o indivíduo apresenta à necessidade de aprender o autocuidado, de saber manusear os materiais. Esta fase tem a sua duração diretamente relacionada ao grau de complicações pós operatórias vivenciadas por ele. Já na segunda fase, ou fase tardia, a preocupação destes indivíduos se direciona às suas atividades de lazer, recreação, retorno ao trabalho e o medo de “acidentes” como descolamento dos coletores e odores.

Ainda, o mesmo autor relata que a pessoa passa após a sua recuperação fisiológica, por uma transformação, pois traz consigo o sentimento de ter superado obstáculos e desafios, retomando suas atividades e visando reassumir o controle de sua vida.

Pinto (2012) declara que o tempo pode se mostrar um colaborador, para que o indivíduo aceite a condição de viver com uma estomia, vindo a reconhecê-la como parte de si, em prol de um viver ativo e de qualidade.

Observa-se que a força de vontade do paciente em superar suas dificuldades, o tempo investido no desenvolvimento de sua capacidade para o autocuidado proporcionou um grau de aceitação de sua condição capaz de resgatar seu papel social.

Paciente 13: “Em que mudou minha vida? [...] não sei te dizer, já faz tanto tempo, que nem lembro. como era antes”.

Para Mota M. *et al.* (2016), e Rezende (2015) algumas pessoas com estomia, principalmente recente tendem a buscar um isolamento da sociedade decorrente de medos e inseguranças. As mudanças sociais e afetivas são intensificadas devido a contrariedade com a sua situação física.

De acordo com Pereira *et al.* (2015) o próprio estomizado apresenta dificuldades de retornar ao convívio social e às atividades de lazer, não pela dificuldade de aceitação por parte da sociedade e sim por seus próprios temores.

Deve haver um retorno deste indivíduo às suas atividades básicas como alimentação e higiene, para, num crescente, buscar seu retorno a família, sociedade, trabalho e lazer.

Os pacientes na condição de estomizados reduzem suas atividades habituais, limitam suas atividades físicas preocupados em se manter distantes de situações embaraçosas (RIBEIRO, 2015).

Quando o paciente se depara com essa sua nova condição, ficando frente a frente com estas mudanças fisiológicas, gastrointestinais, emocionais e sociais, é que na verdade vai perceber o quanto isso poderá interferir na sua vida. Ao ficar inseguro frente a tantas mudanças, muitas vezes busca o isolamento. Observa-se que ele passa a comparar tal situação com o luto, ou perda da liberdade, por considerar um procedimento mutilador.

As possibilidades do estomizado realizar suas funções diárias com a presença da estomia está diretamente ligada à sua determinação e às suas perspectivas. Muitas vezes, o próprio paciente se coloca à margem da possibilidade de ser útil à alguém ou a sociedade, assim como impõe limites para sua capacidade de trabalho. Estas perspectivas negativas por parte dos entrevistados, são observadas através de alguns relatos a seguir:

Paciente 5: *"[...] não posso fazer o trabalho de casa, essas coisas ficou mais difícil".*  
(sic)

Paciente 11: *"[...] me tirou a liberdade de sair, diminuiu minha agilidade, tudo fica mais demorado".*

Paciente 10: *"[...] agora tenho algumas restrições e cuidados de não fazer força, não andar de bicicleta".*

Paciente 3: *"[...] limitou minhas atividades, diminuiu minha independência".*

Ribeiro (2015) afirma que, para o paciente portador de uma doença como o câncer, quando passa a existir a eminência de morte, submeter-se a uma estomia é receber a chance de prolongar sua vida, aliviar sintomas e até mesmo conquistar sua cura. Tal parecer é confirmado na fala do Paciente 4, que relatou ter a realização da estomia aliviado as dores decorrentes da doença.

Quando o paciente está sofrendo com dores fortes, ocasionadas por uma doença grave, e a realização de uma estomia irá proporcionar o alívio da dor, e

melhorar os sintomas , os princípios de negação devido a alteração fisiológica se tornam mais brandos ou inexistentes.

Paciente 4: *“depois da cirurgia fiquei muito melhor, não tenho mais dor, antes eu tinha muita dor, era muito forte [...]”*,

Observa-se também que a experiência da estomia estando associada à compreensão e tratamento da doença, influenciou na minimização do sofrimento, demonstrando adaptação conveniente a sua situação e demonstrando confiança quanto a sua recuperação.

O paciente 9 utilizando-se de uma experiência não tão boa em uma fonte de aprendizado declarou que passar pela estomia teve um ponto positivo:

Paciente9: *“não bebo mais, parei de beber”*.

Na verdade, percebe-se que os estomizados do estudo apresentavam sentimentos de resignação, pois não tiveram escolha quanto a realização do procedimento, todos verbalizaram a necessidade deste para a promoção da cura e manutenção da vida.

Os indivíduos estomizados pertencentes ao Programa de Atenção ao Estomizado (PAE) do presente estudo em unanimidade, relataram que esse ajudou de algum modo no seu dia a dia. Observa-se através das falas a seguir algumas razões pelas quais estas pessoas consideram existência do programa importante para sua condição de estomizado:

Paciente 11: *“ganhar o material é muito importante para mim, ele é vital na minha condição”*.

Paciente 6: *“me ajudou financeiramente, ganhando todo esse material, e bom atendimento da equipe desde o dia que me operei até hoje, não tenho do que reclamar”*.

Paciente 12: *“ganhando o material, o acesso fácil as pessoas e a dedicação que a gente é tratado”*.

Paciente 2: *“[...] as conversas, me ajudaram muito”*.

Paciente 14: *“me ajudou em tudo, nas bolsinhas, conversar com a enfermeira, tudo mesmo”*.

Pacientes 3,8 e 9: *“me ajudou nas orientações, no cuidado com a pele, como é que ia fazer”*.

Paciente 10: *“Me estimulou a viver, me incentivou a me cuidar”*.

Paciente1: *“Na minha recuperação, sobre a doença que eu estava recuperando minha saúde”*.

Ao analisar as falas pode-se perceber que os indivíduos entrevistados consideram a existência do PAE como fator decisivo para sua autonomia, liberdade, capacidade de fazer escolhas, independência mesmo que ao seu ver seja limitada. Ou seja, consideram o PAE fundamental para sua reabilitação.

Quando foram solicitadas sugestões de melhorias para o programa, aos estomizados entrevistados, sete pacientes disseram que não era preciso mudar nada e um paciente não soube dizer o que teria que mudar. Mas em falas de outros pacientes, percebe-se a necessidade do estomizado estar mais próximo da equipe de saúde e de outras pessoas com “problemas” semelhantes ao seu, ou seja, outros estomizados.

É importante para os estomizados que seja oferecido um atendimento especializado, de qualidade e contínuo para que se sintam protegidos e capazes de enfrentar seus “fantasmas” e seguir em frente na busca da reabilitação e da inserção social. Por isso torna-se fundamental chamar a atenção para que no campo da saúde e dos programas de saúde e bem estar social não só facilitem o acesso dos pacientes aos recursos terapêuticos, mas também reconheçam e valorizem suas experiências diárias.

Paciente12: *“tinha que ter uma visita logo que a gente chega do hospital e ter visitas frequentes”*.

Paciente14: *“a enfermeira tinha que vir uma vez por semana pra ver se tá tudo certinho, se estamos fazendo direitinho”*.(sic)

Paciente 2 e 9: *“precisamos de reuniões mensais, para poder se conhecer e trocar ideias”*.

Paciente 10: *“encontros para dividir experiências e visitas regulares”*.

Paciente 3: *“seria bom ter visitas e palestras também”*.

Mesmo sendo a família o núcleo central da interação social, para Mota M *et al.* (2016), quando o estomizado começa a fazer parte de um grupo de apoio, ele começa a apresentar um fortalecimento para enfrentar as atividades diárias, através da troca de experiências e do apoio mútuo. Afinal quando uma pessoa estomizada vem a integrar um grupo de apoio, ela tem sua visão ampliada quanto às possibilidades de viver de modo independente, resultando no autocuidado.

Para o estomizado a existência de uma rede de apoio é fator determinante para que volte a desenvolver as relações interpessoais, seja com a família, amigos, profissionais de saúde e outros estomizados. Só assim eles se sentirão capazes de enfrentar e resolver seus problemas e limitações lutando pela retomada de sua vida.

É fundamental que a equipe do Programa de Atenção ao Estomizado do município de Capão do Leão desenvolva um sistema de primeira visita/atendimento ao estomizado logo que este retorne do hospital após a cirurgia, para que se faça a inclusão no programa e a partir deste momento se inicie o acompanhamento, preparo, orientações e familiarização do paciente e familiar com os produtos, equipe e programa.

Sendo assim, mesmo o estomizado tendo acesso aos dispositivos e adjuvantes de boa qualidade e uma equipe qualificada e empenhada na promoção e orientação do cuidado, não significa que o indivíduo terá uma fácil adaptação ao material e a sua condição.

A ausência dos diversos profissionais que deveriam compor a equipe de apoio ao Programa de Atenção ao Estomizado de Capão do Leão, além de sobrecarregar o profissional enfermeiro que se torna a única referência para o paciente, prejudica a promoção de estratégias de enfrentamento de sua condição nas diferentes áreas afetadas. Esta população necessita de uma equipe de profissionais de saúde integrada e preparada para atuar nas adversidades e na promoção da melhoria da qualidade de vida.

#### *3.3.1.6 O Programa de Atenção aos Estomizados, o Grupo de Apoio e os Profissionais de Saúde*

Segundo Santana *et al.* (2010) o Programa de Atenção ao Estomizado ainda pouco divulgado veio desempenhar um importante papel de suporte a estas pessoas. Com a implantação e desenvolvimento dele, os profissionais de saúde,

especialmente o enfermeiro, poderão se especializar, atualizar e criar condições de atendimento as necessidades desses pacientes, de maneira integral e sistematizada.

O Programa de Atenção ao Estomizado (PAE) tem o papel de oferecer suporte para estas pessoas, seja fornecendo materiais e equipamentos próprios para o cuidado do estoma e pele periestoma, como bolsas e seus adjuvantes; seja oferecendo orientações que a preparem para lidar com a nova realidade de cuidado de um estoma e gradativamente preparar o indivíduo para o autocuidado visando autonomia e independência (MORAES *et al.* 2013; PINTO, 2012).

Inseridas no Programa de Atenção ao Estomizado existem várias ações que servem para auxiliar o estomizado no enfrentamento de sua condição. O grupo educativo, grupo de saúde ou grupo de estomizados é formado pelos estomizados cadastrados, seus familiares e equipe de saúde responsável pelo programa. Ele representa uma ferramenta fundamental para a recuperação da qualidade de vida e na promoção do cuidado ao paciente estomizado, pois nasce como um ambiente de aprendizado, no qual se compartilham experiências (BARROS, *et al.*, 2013).

O enfermeiro ocupa uma posição de destaque frente à assistência às pessoas com estomias, seja por seu conhecimento científico, por seu envolvimento no momento do diagnóstico, do pré e pós-cirúrgico e no acompanhamento ambulatorial ou, ainda, pelo desenvolvimento de ações de educação em saúde e promoção do autocuidado (MOTA *et al.*, 2016).

O profissional que presta assistência a esses pacientes deve estar amplamente envolvido no desenvolvimento do autocuidado, exercendo atenção individualizada e conhecendo as peculiaridades de cada paciente afim de facilitar sua reabilitação e gerenciando os grupos de cuidado para que atendam às necessidades dos seus participantes (MORAES, *et al.* 2013).

A equipe responsável pelo programa deverá prestar suporte não só ao paciente, mas também estar atenta às necessidades dos seus familiares, prestando apoio, oferecendo orientações e estrutura essencial de enfrentamento e criando estratégias para a promoção da qualidade de vida do estomizado (MORAES, *et al.* 2013; SANTANA, *et al.* 2010).

Os profissionais de saúde, estomizados e familiares deverão construir um processo de ensino aprendizagem mútuo e dinâmico através da socialização dos

saberes e experiências firmando seus conhecimentos na promoção de um viver adaptado a sua condição.

### 3.3.2 Avaliando a qualidade de vida dos usuários do Programa de Atenção ao Estomizado do município de Capão do Leão através do WHOQOI-bref

Este item está subdividido em cinco tópicos que correspondem aos domínios de avaliação propostos no próprio instrumento. São eles: domínio geral, domínio físico, domínio psicológico, domínio das relações sociais e domínio do meio ambiente.

#### 3.3.2.1 Domínio Geral: Viver melhor, a procura da Qualidade de Vida

O domínio geral é composto de duas questões independentes e visa avaliar os dados gerais de como cada indivíduo avalia sua qualidade de vida e sua satisfação com a sua saúde conforme mostra Tabela 6.

Tabela 6 – Avaliação da qualidade de vida dos estomizados de Capão do Leão-RS 2016 quanto ao domínio geral do Instrumento WHOQOL-bref OMS.

	Muito ruim	Ruim	Nem ruim nem boa	Boa	Muito boa
Q1- Como você avalia sua qualidade de vida?	14,3	0	21,4	57,1	7,1
	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
Q2- Quão satisfeito (a) você está com sua saúde?	0	7,1	35,7	57,1	0

Ao analisar a tabela nº 6 se observa que os estomizados do estudo avaliam sua qualidade de vida como boa (57,1%) e estão da mesma forma satisfeitos com a sua saúde.

Segundo Fortes *et al.* (2014), Sales *et al.* (2012) e Sousa *et al.* (2012) quanto mais tempo de estomia, maior é o nível de contentamento com a vida. Os autores afirmam que pacientes que estão há menos de um ano estomizados manifestam maior contrariedade relacionada a vida no seu dia a dia, da mesma forma aqueles indivíduos com estomia há mais tempo possuem um padrão de equilíbrio de sua vida que vai refletir numa qualidade de vida melhor.

Dos pacientes do estudo, três deles tinham colostomia temporária, isto é, 78,57% da população tem colostomia definitiva. Estes dados validam os dados da tabela acima (tab.6), que mostra a população do estudo de certa forma satisfeita com sua qualidade de vida.

Tais dados convergem com os autores Ribeiro (2015), Fortes *et al.* (2012) e Sales *et al.* (2012) quando declaram que as angústias do indivíduo com estoma definitivo e com estoma temporário são as mesmas, acarretando no mesmo choque emocional a ser refletido na sua qualidade de vida. No entanto os estomizados permanentes desenvolvem menor ansiedade quando comparados ao outro grupo, pois a perspectiva do retorno à antiga condição proporciona um grau maior de angústia e aflição.

Para o estomizado a melhoria da sua qualidade de vida só ocorrerá no momento que ele obter completa vitalidade e independência, retornando aos afazeres diários. Cada indivíduo é único e se torna imprescindível a sua maneira de conduzir a situação (REZENDE, 2015; RODRIGUES *et al.*, 2015; CANAVARRO; SERRA, 2010).

Quanto aos estomizados se disserem satisfeitos ou até mesmo “nem satisfeito nem insatisfeito” com a sua saúde, observa-se através da literatura que estando a estomia ligada ao tratamento do câncer, segundo Ramos *et al.* (2012) o paciente vislumbra sua sobrevida aumentada ao realizar a escolha correta do tratamento que levará à total eliminação da doença ou pelo menos ao controle dela, no intuito de aliviar os sintomas. Mesmo assim, surgem diversas sensações frente às restrições inevitáveis do dia-a-dia, aparecendo sentimentos de perplexidade, confusão e revolta.

### 3.3.2.2 Domínio 1: Domínio Físico

O domínio físico estabelecido pela OMS analisa a qualidade de vida através das condições do indivíduo como dor, sono, desconforto e energia (WHOQOL,1995).

Tabela 7 – Escore médio das facetas e desvio padrão do domínio físico do instrumento WHOQOL-bref estomizados cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado de Capão do Leão-RS 2016

Questão N°	Facetas do Domínio Físico	Média	Desvio Padrão
Q3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	2,14	1,292
Q4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	2,36	1,216
Q10	Você tem energia suficiente para o seu dia-a-dia?	3,36	1,216
Q15	Quão bem você é capaz de se locomover?	3,64	1,082
Q16	Quão satisfeito (a) você está com seu sono?	3,36	1,216
Q17	Quão satisfeito (a) você está com a sua capacidade de desempenhar as suas atividades do seu dia-a-dia?	3,5	1,16
Q18	Quão satisfeito (a) você está com sua capacidade para o trabalho?	3,14	1,167
	Escore médio geral do Domínio		3,071

Os resultados expostos na Tabela 7 estão relacionados ao domínio físico e revelam que a população do estudo considera sua qualidade de vida “nem ruim nem boa”.Exibe uma média geral deste domínio de 3,071, a média mais baixa quando comparada aos outros domínios.

Segundo Mansano-Schlosser e Ceolim (2012) ao analisar os estomizados o domínio de maior comprometimento foi o físico, e o de menor comprometimento nesta mesma população foi o social. O que vem ao encontro dos resultados obtidos no presente estudo relacionados aos mesmos domínios respectivamente.

Em ordem decrescente, as facetas determinantes do domínio físico foram a da capacidade para o trabalho, tratamento médico e dor. Apesar de muitas vezes o indivíduo ter dificuldade de expressar o que verdadeiramente sente, Kameo e Sawadaa (2014) descreve que a presença da dor está mais relacionada ao grupo de pessoas viúvas ou separadas, defendendo a presença da família e amigos como indispensável para amenizar os sintomas da dor.

Quanto ao trabalho, o estomizado tem o desejo de retorno a suas atividades. Entretanto, convicções, sentimento de perda de capacidade e limitação, alimentam perspectivas de perda de utilidade para a sociedade, além de enfrentar dificuldades e embaraços no mercado de trabalho (LENZA 2011).

Maurício, *et al.* (2014) defende a importância do trabalho para os estomizados para desmistificar e evitar a segregação referente à doença e à deficiência. Estes indivíduos querem resgatar seu lugar no mundo do trabalho, seja para retornarem a sua liberdade e independência, seja para sentirem-se valorizados e reconhecidos ou mesmo para encontrar nas atividades laborais a satisfação psicológica e social, uma vez que a retirada deles do trabalho, associada à dificuldade de retorno vem ocasionar sentimentos de incapacidade e desânimo.

As mudanças mais frequentes enfrentadas pelos estomizados se associam a problemas de retorno às atividades de lazer, sociais, interpessoais e, principalmente, as atividades laborais. A pessoa estomizada apresenta grande dificuldade de retorno a uma atividade remunerada, podendo ser por problemas próprios quanto a sua aceitação, como também pela pouca abertura dos campos de trabalho aos portadores de necessidades especiais (REZENDE, 2015; PINTO, Jr., 2014; LENZA *et al.*, 2013; NASCIMENTO *et al.*, 2011).

Observa-se ainda que o estomizado sente-se discriminado, tem seu sentimento reprimido uma vez que acontece a alteração do seu papel e do status social. Muitas vezes deixa de ser o provedor da família para ser o aposentado, o doente, o que necessita de proteção. Desta forma eles se recolhem ao seu interior, afastando-se de familiares e amigos, excluindo do seu dia a dia as relações sociais familiares, de lazer e de trabalho.

### 3.3.2.3 Domínio 2: Domínio Psicológico

O domínio psicológico está relacionado ao sentimento do indivíduo e de suas percepções (WHOQOL, 1995).

Tabela 8 – Escore médio das facetas e desvio padrão do domínio psicológico do instrumento WHOQOL -bref em estomizados cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado de Capão do Leão-RS 2016.

Questão N°	Facetas do Domínio Psicológico	Média	Desvio Padrão
Q5	O quanto você aproveita a vida?	3,14	1,351
Q6	Em que medida você acha que sua vida tem sentido?	3,79	1,311
Q7	O quanto você consegue se concentrar?	3,43	0,938
Q11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	3,5	1,345
Q19	Quão satisfeito (a) você está consigo mesmo?	3,64	1,216
Q26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade e depressão?	2,14	0,949
Escore médio geral do domínio:		3,274	

De acordo com a Tabela 8 o resultado exposto quanto ao domínio psicológico apresentou uma média geral de 3,274. Isto caracteriza a população como “nem satisfeita, nem insatisfeita” com sua qualidade de vida. Mesmo assim, é o domínio que apresenta a segunda média mais baixa quando comparada aos demais.

Ao analisar as facetas de maneira individual, percebe-se que a de número 6 “em que medida você acha que sua vida tem sentido”, foi a que apresentou maior média, de 3,79, o que identifica que a população do estudo declara que sua vida tem “bastante” sentido. Da mesma forma, ao avaliar a faceta 26, quanto a presença de sentimentos negativos, o escore médio apresentado foi de 2,14. Observa-se deste modo que a maioria dos entrevistados respondeu à questão com a alternativa “frequentemente” (tab. 8).

Quanto a faceta 11, que trata da satisfação dos entrevistados quanto a sua aparência física (tab.8) o escore obtido foi de 3,5 o que ressalta estarem “médio” e “muito” satisfeitos. Deve-se, no entanto, considerar a condição dos entrevistados serem estomizados desta forma apresentando modificação corporal pela colocação de um estoma na parede abdominal.

Dados semelhantes foram obtidos por Esteves (2009). Quando comparado ao outro estudo, quando a faceta 11, não houve diferença significativa. O valor encontrado pelo autor foi de 3,46 e ao comparar a média geral do domínio o mesmo estudo apresentou 3,43.

Ainda ao analisar o domínio psicológico as facetas 6 e 19 retrataram as maiores pontuações (tab.8) vindo ao encontro do estudo de Esteves (2009), no qual ambas as facetas apresentaram um escore de 3,92. Para ele, esta pontuação decorre da aceitação desta condição devido à ausência de outras alternativas curativas, eliminação da doença, distanciamento da morte eminente e ausência da dor proporcionando ao indivíduo uma revisão de valores e reflexão sobre a sua vida.

Segundo o estudo de Flora (2012) 79% dos pacientes pesquisados referiram que o procedimento era necessário para a preservação da saúde, e 7% consideraram o procedimento incômodo e irreversível. Relataram também a dificuldade de aceitação, principalmente no início o que vem mostrar que os indivíduos dos dois estudos se mostram resignados com sua condição de estomizado em detrimento da cura de uma doença letal.

Conforme Miranda, (2013) e Couto e Medeiros (2014) a tranquilidade do indivíduo estomizado frente a esta nova realidade se torna abalada ao se deparar com a real situação de dependência de um dispositivo, no qual não tem o domínio de suas eliminações, uma vez que o seu ponto de vista de normalidade e de liberdade se torna modificado. Esta “agressão” física proporciona uma das principais causas de alterações psicológicas do estomizado, caracterizadas muitas vezes por grande abatimento e elevada vulnerabilidade, principalmente quando o indivíduo entende a estomia apenas como uma mutilação e não como um meio adotado para salvar sua vida.

Ribeiro (2015) declara que é necessário ver com cautela o estresse de pessoas estomizadas, deve ser ponderado antes e depois da realização do procedimento. Porém o autor reconhece que os estomizados apresentam grandes taxas de depressão, angústia, ansiedade e mau humor. Declara também que estes indivíduos se apresentam resilientes a fim de assumir essa nova condição.

A estomia se torna um limitador da qualidade de vida, pois questões psicológicas estão diretamente envolvidas na representação destes indivíduos, tais como a perda da integridade física, o rompimento involuntário dos hábitos de higiene

e a perda de controle do esfíncter anal. Isso faz com que a implantação de métodos de reabilitação sejam fatores primordiais para o enfrentamento destas dificuldades.

### 3.3.2.4 Domínio 3: Domínio Relações Sociais

O domínio relações sociais se caracteriza pelas condições do indivíduo de manter suas relações pessoais, sociais e sexuais (WHOQOL,1995).

Tabela 9 – Escore médio das facetas e desvio padrão do domínio Relações Sociais do instrumentoWHOQOL – bref em estomizados cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado de Capão do Leão-RS 2016.

Questão N°	Facetas do Domínio Relações Sociais	Média	Desvio Padrão
Q20	Quão satisfeito (a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	3,93	1,072
Q21	Quão satisfeito (a) você está com sua vida sexual?	3,36	1,55
Q22	Quão satisfeito (a) você está com o apoio que você recebe dos seus amigos?	3,86	0,949
Escore médio geral do domínio			3,714

O escore médio do domínio relações sociais apresentado na Tabela 9 foi de 3,714. Esta foi a média geral mais alta e caracterizou a qualidade de vida em “nem ruim nem boa” e “boa”.

As facetas 20 e 22 apresentam maiores escores, respectivamente. Isso, corrobora com o estudo de Esteves (2009) que teve maiores escores nestas facetas do mesmo domínio. Da mesma forma, os valores obtidos na tabela 9 revalidam as informações presentes na tabela 4, quando 71,4% da população do estudo possui cuidador. A presença, o apoio dispensado pelos familiares promove um aumento dos laços afetivos (MEIRELLES *et al.*,2015).

Para Ribeiro (2015), há uma maior aceitação por parte dos estomizados quando estes recebem apoio familiar. Aqueles indivíduos que não se sentem “abraçados”, pela família sentem sua qualidade de vida prejudicada, pois levam ao isolamento e conseqüentemente o aparecimento de desajustes físicos e psicológicos.

Ao tratar do domínio social, é importante sempre observar os vínculos familiares e o apoio social uma vez que as alterações sofridas pelo indivíduo

poderão ocasionar uma impressão negativa que irá impactar na condição de vida do estomizado e família (MANSANO-SCHLOSSER e CEOLIM, 2012).

Aqui, reafirma-se que a família é figura fundamental para o reequilíbrio do estomizado. O seu papel é fundamental para que haja a rápida recuperação do indivíduo, especialmente através do reforço às intervenções dos profissionais de saúde, ou do próprio cuidador.

A vida sexual, faceta 21, foi a que apresentou menor escore do domínio relações sociais, reforçando o entendimento de diversos autores a respeito dos indivíduos estomizados de que, em sua grande maioria, os estomizados não retornam a sua vida sexual. Isso relaciona a estomia como um fator de interferência na vida sexual do indivíduo, seja por motivos fisiológicos após a cirurgia como redução da lubrificação, dor durante o ato sexual, disfunção ejaculatória ou de ereção; ou por sentimentos de vergonha, medo de não satisfazer suas necessidades e a do companheiro e medo de rejeição (MARQUES *et al.*, 2016; CARDOSO *et al.*, 2015; RIBEIRO, 2015; ESTEVES, 2009).

Notadamente as dificuldades sexuais que a maioria dos estomizados apresenta parecem ter origem psicológica. Eles sentem vergonha da sua nova condição física, do parceiro, além da sensação de estarem sujos uma vez que não controlam esfíncter e têm o dispositivo bem visível na parede abdominal.

#### *3.3.2.5 Domínio 4: Domínio Meio Ambiente*

O domínio meio ambiente avalia a qualidade de vida através de fatores relacionados com a segurança, a saúde, o bem-estar, o lazer, o transporte (WHOQOL,1995).

Tabela 10 – Escore médio das facetas e desvio padrão do domínio Meio Ambiente do instrumento WHOQOL-bref em estomizados cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado de Capão do Leão-RS 2016.

Questão N°	Facetas do Domínio Meio Ambiente	Média	Desvio Padrão
Q8	Quão seguro (a) você se sente em sua vida diária?	3,79	1,251
Q9	Quão saudável é seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	3,71	0,611
Q12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	2,86	0,864
Q13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia a dia?	3,79	0,975
Q14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	2,71	1,326
Q23	Quão satisfeito (a) você está com as condições do local onde mora?	4,14	1,099
Q24	Quão satisfeito (a) você está com seu acesso aos serviços de saúde?	4,07	0,829
Q25	Quão satisfeito (a) você está com o seu meio de transporte?	4,14	1,099
Escore médio geral do domínio:		3,652	

Segundo a Tabela 10, o escore médio do domínio Meio Ambiente foi de 3,652. Desta forma, a população do estudo avaliou a sua qualidade de vida neste domínio como “nem ruim nem boa”. O estudo de Esteves (2009) apresentou um escore semelhante de 3,49 para o mesmo domínio meio ambiente.

Os fatores relacionados à segurança e ao meio ambiente são relevantes uma vez que a poluição, o barulho, o medo, e a insegurança afetam todos os seres vivos. Todavia, houve uma aceitação considerável por parte dos entrevistados.

As facetas 23 e 25 apresentaram escores mais altos, conforme Tabela 10 e estão relacionadas com a satisfação com o local onde mora e com o seu meio de transporte. Neste ponto, os entrevistados afirmaram estarem “satisfeitos”. Esta satisfação respalda os dados sociodemográfico obtidos, no qual 92,5% da população do estudo possui casa própria e 100% residem na zona urbana.

Uma das facetas de menor escore (Q12), está relacionada a ter dinheiro suficiente para as suas necessidades. As respostas variaram entre “muito pouco” e “médio”, revalidando os dados obtidos na Tabela 3 quando 85,7% da população possui uma renda de um a dois salários mínimos.

Sendo a faceta de menor escore, (Q14) relacionada às atividades de lazer, para Ribeiro (2015) as atividades físicas e de recreação estão diretamente

associadas. Uma vez estomizado o indivíduo restringe suas tarefas ou até mesmo renuncia às suas funções rotineiras seja para prevenir complicações fisiológicas decorrentes da cirurgia, como levantar peso ou para se proteger de situações constrangedoras por descolamento de dispositivos, eliminação de gases, odores.

Quanto ao escore da faceta 24 que trata da satisfação do acesso aos serviços de saúde, ainda na Tabela 10, os estomizados se encontram “satisfeitos”, assim como a população do estudo de Esteves (2009). O autor encontrou um escore para esta faceta de 4,23, que, para ele, aconteceu devido à disposição e garantia legal destes dispositivos.

De acordo com Rocha *et al.* (2015), mesmo que o fornecimento de dispositivos e seus adjuvantes sejam fatores indispensáveis para a promoção da qualidade de vida, outros pontos tão importantes quanto estão regulamentados dentro da política que os protege. Entre eles, o dever da equipe de saúde informar ao indivíduo sobre as melhores formas de tratamento, devendo o enfermeiro estar e ser presente sendo capaz de lidar com os temores, incertezas, dúvidas, frustrações e preconceitos referentes ao estoma, promovendo a reinserção social do estomizado.

Em síntese, este estudo possibilitou dimensionar e caracterizar os pacientes submetidos a estomas cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado de Capão do Leão. Esses indivíduos são uma realidade no dia-a-dia da equipe de enfermagem da Unidade Básica de Saúde Central. Desta forma, a caracterização destes pacientes permitiu conhecer os aspectos socioeconômico e demográfico, a fim da equipe de saúde promover uma rede de apoio.

Várias questões a respeito dos entrevistados foram observadas. Quanto ao gênero, não existiu variação, pois houve equidade entre os sexos. Todos residiam na zona urbana, maior porcentual eram casados, possuíam casa própria, tinham facilidade de acesso a Unidade Básica de Saúde, estavam satisfeitos com o Programa de Atenção ao Estomizado. O câncer colorretal foi o maior responsável pelas estomias daqueles indivíduos.

Grande parte deles realizam o autocuidado do estoma e ainda referiram possuir cuidadores, estes ligados por laços afetivos, esposa(o), ou por laços consanguíneos como filhas(os) e netas (os). Dessa maneira se faz importante que o profissional responsável pelos estomizados, na figura do enfermeiro, desenvolva formas reflexivas para que haja a promoção da assistência integral a esta

população, sempre direcionada ao autocuidado, promoção da saúde e ações educativas.

Também chama atenção que indivíduos cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado no município de Capão do Leão possuem baixa escolaridade, podendo ser condição determinante à baixa remuneração o que os torna totalmente dependentes do programa para obtenção dos dispositivos e adjuvantes. No entanto, a participação dos estomizados deverá se expandir além de materiais e sim se empenhar na promoção do seu convívio com outros indivíduos na mesma condição, para que partilhem experiências.

Quanto à qualidade de vida de acordo com o instrumento da OMS, a maioria dos entrevistados avaliou sua qualidade de vida como boa, assim como estavam satisfeitos com sua saúde. Todavia quando foi analisado separadamente cada domínio, observou-se que o índice de satisfação demonstrado era menor. Isto pode ser segundo a autora, devido ao fato de estarem conformados com sua condição de estomizados ou por estarem curados de sua doença de base conforme verbalizaram durante a entrevista, salientando a importância de estarem vivos.

Para o estomizado vencer os obstáculos vai depender de sua aptidão interior, do suporte familiar e atuação dos profissionais, que juntos irão desvendar seu complexo universo..

#### 4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo mostrou-se relevante uma vez que atingiu os objetivos propostos. Permitiu conhecer melhor os estomizados cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado do Município de Capão do Leão, compreendendo suas percepções a respeito da estomia, seus sentimentos, mecanismos de enfrentamento das dificuldades, entrosamento entre estomizado e familiares e conhecimento da realidade de cada pessoa cadastrada no programa dentro do seu próprio contexto através do acompanhamento da enfermagem. Este, mesmo com número insuficiente de profissionais e com uma equipe multidisciplinar inexistente, atua neste cuidado aos estomizados. Os entrevistados se mostraram satisfeitos com a atenção dispensada a eles. Isto impõe a necessidade de defender um novo olhar e um novo cuidado a esta população.

Este novo olhar deve perceber o estomizado como um ser complexo, múltiplo que deve utilizar sua experiência no aprendizado do todo que o cerca, trazendo a saúde para o centro das discussões. Da mesma forma, é necessário um olhar único, humanizado, frente aos desafios, promovendo a compreensão da família em relação às limitações do paciente ao se deparar com essa nova condição. O novo cuidado é também uma forma complexa, pois não inclui apenas o estomizado na sua individualidade, mas a família e comunidade, e direciona suas ações para o exercício de viver mais saudável e valorizar a vida.

O novo cuidado inclui a crença que maneiras saudáveis de enfrentamento das condições crônicas podem ser desenvolvidas por meio de métodos educativos. Neles, se instruem, preparam e dividem experiências através de consultas de enfermagem, visitas domiciliares e em grupos de convivência. No entanto, são os grupos de convivência que irão promover elementos que favorecerão o desenvolvimento da educação em saúde, através de seu caráter participativo com vistas a reconstrução da coletividade, do seu viver no dia a dia e do questionamento de suas situações de vida .

Ao estabelecer um diálogo através das visitas domiciliares aos pacientes estomizados cadastrados no Programa de Atenção ao Estomizado de Capão do Leão, se pode perceber que os sentimentos de cada um são únicos e que existe um universo paralelo que deve ser trabalhado através de um olhar terapêutico e de uma integração entre estomizados, familiares, vizinhos, amigos e serviços de saúde.

Durante as entrevistas percebeu-se que se faz necessário determinar formas educativas continuadas de informação a fim de compreender as necessidades do estomizado e seus familiares, que venham promover uma ampla reabilitação, um suporte emocional para o enfrentamento do processo adaptativo e para a sua qualidade de vida.

Ao avaliar a qualidade de vida dessa população os resultados obtidos mostraram que ela ainda necessita de cuidados de promoção e reabilitação, com o intuito de voltar a desenvolver suas atividades físicas e psicossociais. Dificuldades com a sexualidade, retorno às atividades diárias e reintegração social foram identificadas.

Além disso, torna-se importante salientar a responsabilidade do Estado diante da promoção da saúde do paciente estomizado e da manutenção de seus direitos, destinados a promover o bem estar, satisfazendo e assegurando o direito à vida digna destes indivíduos. Portanto, os direitos sociais devem acompanhar, por assim dizer, os chamados direitos fundamentais, destinados a defender sua aplicabilidade na íntegra, apresentando-se de forma clara e eficiente, a fim de atender as demandas dignamente e concedendo a esta população uma vida com mais qualidade. Segundo Ramos (2012, p.2, *apud* MORAES, 2002):

Direitos Sociais são direitos fundamentais do homem, caracterizando-se como verdadeiras liberdades positivas, de observância obrigatória em um Estado Social de Direito, tendo por finalidade a melhoria das condições de vida aos hipossuficientes, visando a concretização da igualdade social, e são consagrados como fundamentos do Estado democrático, pelo art. 1º, IV, da Constituição Federal.

Antes de finalizar essas considerações duas observações devem ser realizadas.

A primeira é que o estudo não foi realizado sem dificuldades, tais como as relacionadas ao agendamento do veículo para a realização das visitas, dado ao uso intenso para outras finalidades e também pela falta de motoristas;. também do agendamento das próprias visitas domiciliares que nem sempre eram respeitadas pelos entrevistados. Mesmo com agendamento telefônico prévio, algumas vezes os usuários não estavam em seus domicílios no horário marcado. Esses empecilhos causaram muitas idas e vindas, porém não impossibilitaram a realização do estudo e também não diminuíram a importância da participação da Secretaria Municipal de Saúde para a conclusão deste trabalho.

A segunda refere-se a decisão de encaminhar e apresentar este estudo na Secretaria Municipal de Saúde e no Conselho Municipal de Saúde do Município de Capão do Leão, objetivando uma melhor aplicação do Programa de Atenção ao Estomizado. Nesse sentido, se proporá a realização da primeira visita ao estomizado, logo após a alta hospitalar e também de encontros mensais fixos, entre equipe de saúde e estomizados em local definido e apropriado, além de visitas domiciliares a pacientes com dificuldade de locomoção.

Enfim, espera-se que este trabalho sirva como incentivo para novas pesquisas e contribua para a melhoria da atenção dispensada a população estudada.

## REFERÊNCIAS

ALGAVE, D.P.; MOURÃO, L.F. Qualidade de vida em laringectomizados totais: uma análise sobre diferentes instrumentos de avaliação. **Rev. CEFAC**, n.17, v.1, 58-70, 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v17n1/1982-0216-rcefac-17-01-00058.pdf>> Acesso em 25 jan. 2016.

ALMEIDA, D; SANTOS, M. A.R; COSTA, A.F.B. Aplicação do coeficiente alfa de cronbach nos resultados de um questionário para avaliação de desempenho da saúde pública. In: XXX Encontro Nacional de Engenharia de Produção Maturidade e Desafios da Engenharia de Produção: competitividade das empresas, condições de trabalho, meio ambiente, XX. 2010, São Carlos. **Anais...** São Carlos, 12 a15 de outubro de 2010. Disponível em: <[http://www.abepro.org.br/biblioteca/enegep2010\\_TN\\_STO\\_131\\_840\\_16412.pdf](http://www.abepro.org.br/biblioteca/enegep2010_TN_STO_131_840_16412.pdf)>. Acesso em: 02 fev. 2016.

AMARAL, R.C. **Avaliação da qualidade de vida de pacientes adultos com distúrbio do desenvolvimento sexual (DDS) 46, XX e 46, XY em uma larga coorte de um único centro terciário.** 2015. Tese (Doutorado em Distúrbios Genéticos de Desenvolvimento e Metabolismo). Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo. São Paulo, 2015. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5166/tde-05102015-090623/>>. Acesso em: 13 jan. 2016.

ANDRADE, C.T.A. **Pacientes com metástases vertebrais submetidos à cirurgia: avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde.** 2015. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Fundamental). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-23112015-200209/>> Acesso em: 13 jan 2016.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE OSTOMIZADOS. ABRASO. Disponível em: <<http://www.abraso.org.br/>>. Acessado em: 23 jan 2016.

\_\_\_\_\_. São Paulo; 2016. Disponível em: <<http://www.abraso.org.br/ostomia.htm>> Acesso em: 30 mar 2016.

BARROS, E.J.L; DE SOUZA, J; GOMES, G.C. O grupo de apoio como tecnologia educativa: instrumento para o autocuidado do indivíduo estomizado. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 7, 2013. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/20662>>. Acesso em: 22 jan 2016.

BINELO, J; MATTIIE, M. L; ILHA, V. D. A qualidade de vida de idosos institucionalizados. **Revista de Psicologia da IMED**, 7(1): 35-41, 2015. ISSN 2175-5027. Disponível em: <<https://seer.imed.edu.br/index.php/revistapsico/article/view/687/603>> Acesso em: 14 jan 2016.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília: Centro Gráfico do Senado Federal; 1988.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer (INCA). (2014). **Estimativa 2014**. Incidência de Câncer no Brasil. Brasília (DF): INCA. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br/estimativa/2014/index.asp?ID=1>>. Acesso em: 15 jan. 2016.

\_\_\_\_\_. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE. Diretoria de Pesquisas – DPE. **Coordenação de População e Indicadores Sociais – COPIS**, 2014. Disponível em: <<http://www.cidades.ibge.gov.br/>>. Acesso em: 27 jan 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer (INCA). **Registro de Base populacional: Câncer no Brasil**. Rio de Janeiro, 2010. Disponível em: <<http://www.inca.gov.br>>. Acesso em: 23 jan 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência**. Brasília, DF: Editora do Ministério da Saúde. 2008. p.72.

\_\_\_\_\_. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Secretaria Especial dos Direitos Humanos. **Legislação federal básica na área da pessoa portadora de deficiência**. Brasília. 2007. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica\\_nacional\\_saude\\_pessoa\\_deficiencia.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf)>. Acesso em: 17 jan 2016.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 10048 de 08 de novembro de 2000**. Dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e dá outras providências. Presidência da República.

\_\_\_\_\_. Casa Civil. **Subchefia para Assuntos Jurídicos**. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L1004](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L1004)>. Acesso em: 11 jan 2016.

\_\_\_\_\_. **Lei nº 10098 de 19 de dezembro de 2000**. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L10098.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L10098.htm)>. Acesso em: 10 jan 2016.

\_\_\_\_\_. Portaria nº 10.060/200225, especificou as ações tanto no Sistema Único de Saúde e nas diversas instâncias governamentais, como nas relações intersetoriais e nas de parceria com as organizações não-governamentais da sociedade. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde; 2006.

\_\_\_\_\_. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Acessibilidade. **Lei 7853895**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos; 2005.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Decreto nº 5.296, de 02 de dezembro de 2004.** Regulamenta as leis números 10.048, de 08 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento as pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção de acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida. Disponível em: <<http://www.mc.gov.br/sites/600/695/00001179.pdf>>. Acesso em: 13 jan 2016.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. **Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999.** Regulamenta a lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a política nacional para a integração da pessoa portadora de deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Disponível em: <<http://www.institutoempregar.org.br/legislacao/federal4.html>>. Acesso: 13 jan 2016.

\_\_\_\_\_. **Lei n. 8.742, de 7 de dezembro de 1993.** Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8742.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8742.htm)>. Acesso em: 06 jan 2016.

\_\_\_\_\_. **Lei n. 8.080, de 19 de setembro de 1990.** Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/L8080.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm)>. Acesso em: 06 jan 2016.

CANAVARRO, M.C., SERRA, A.V. (coord.). **Qualidade de vida e saúde: Uma abordagem na perspectiva da Organização Mundial de Saúde**, Edição da Fundação Calouste Gulbenkian, Lisboa, 2010. ISBN978-972-31-1334-1.

CARDOSO, D.B.R; ALMEIDA, C.E; SANTANA, M.E; CARVALHO, D.S; SONOBE, H.M; SAWADA, N.O. Sexualidade de pessoas com estomias intestinais. **Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste-Rev Rene**, v. 16, n. 4, p. 576-585, 2015. Disponível em: <<http://www.revistarene.ufc.br/>>. Acesso em 19 fev. 2016.

CARVALHO, S.O.R.M. **Rede social de apoio no cuidado às pessoas com estomia: implicações para a enfermagem.** 2012. (Dissertação). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Maria. Santa Maria (RS), 2012. Disponível em: <[http://coral.ufsm.br/ppgenf/images/Mestrado/Dissertacoes/2012\\_2013/Dissertacao\\_Sandra\\_Carvalho.pdf](http://coral.ufsm.br/ppgenf/images/Mestrado/Dissertacoes/2012_2013/Dissertacao_Sandra_Carvalho.pdf)>. Acesso em: 21 jan. 2016.

COUTO, P.G; MEDEIROS, S.S. Sentimentos da pessoa submetida a ostomia intestinal: uma visão holística de enfermagem. **Revista Clínica do Hospital Prof. Doutor Fernando Fonseca**, v. 1, n. 2, p. 23-27, 2014. Disponível em: <<http://revistaclinica.hff.min-saude.pt/index.php/rhff/article/view/38>>. Acesso em: 19 fev. 2016.

DE ARAÚJO, J.B.G.N; ALENCAR, A.M.P.G. Assistência de enfermagem ao portador de ostomia intestinal na atenção básica. **Cadernos de Cultura e Ciência**, v.12, n.2,

p.78-87, 2013. Disponível em: <<http://periodicos.urca.br/ojs/index.php/cadernos/article/view/633>>. Acesso em: 23 jan. 2015.

ESTEVEES, A.M.S.D. **Avaliação da Qualidade de Vida dos Pacientes Portadores de Estomias Intestinais**. 174 f. Dissertação. Alfenas: Unifenas, 2009. Disponível em: <<http://www.unifenas.br>>. Acesso em: 23 jan 2016.

FERNANDES, R M; MIGUIR, E.L.B; DONOSO, T.V. Perfil da clientela estomizada residente no município de Ponte Nova, Minas Gerais. **Rev bras. colo-proctol.**, Rio de Janeiro, v.30, n.4, p.385-392, Dez. 2010. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-98802010000400001&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-98802010000400001&lng=en&nrm=iso)>. Access em: 23 jan.2016.

FLORA, A.D. **Qualidade de vida de portadores de estomia intestinal: uma revisão narrativa**. 2012. 25 f. Trabalho de Conclusão de Curso. Departamento de Ciências da Vida (DCVida) da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul, UNIJUÍ, 2012. Disponível em: <[bibliodigital.unijui.edu.br](http://bibliodigital.unijui.edu.br)>. Acesso em: 15 jan. 2016.

FORTES, R.C; MONTEIRO, T.M.R.C; KIMURA, C.A. Quality of life from oncological patients with definitive and temporary colostomy. **J. Coloproctol**, Rio de Janeiro, v.32, n.3, p.253-259, sept. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2237-93632012000300008&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-93632012000300008&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 03 fev. 2016.

FURTADO, J.L. **Políticas Públicas para a Pessoa com Deficiência e Mobilidade Reduzida: Avanços e desafios do município de Mogi das Cruzes**. 2011. Monografia (Especialização). Apresentada ao Departamento Acadêmico de Gestão e Economia (DAGEE). Universidade Tecnológica Federal do Paraná (UTFPR). Universidade Aberta do Brasil (UAB), Curitiba, 2011.

GIL, A.C. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. 6.ed. São Paulo: Atlas, 2008. ISBN 978-85-224-5142-5 1.

GLOBOCAN 2012: **Estimated Cancer Incidence, Mortality and Prevalence Worldwide**: Number of New Cancers in 2015. Disponível em: <<http://globocan.iarc.fr/old/burden.asp>>. Acesso em: 18 jan 2016.

GÓIS, T.B.; SANTOS, S.C.A.; SANTOS, E.O. O serviço social como mediador na ressocialização de Portadores de Necessidades Especiais. **Revista de Humanidades, Tecnologia e Cultura**. Faculdade de Tecnologia de Bauru, v.02, n.01, dez. 2012. ISSN 2238-3948.

GORDIA, A. P.; QUADROS, T.M.B.; OLIVEIRA, M.T.C.; CAMPOS,W. Qualidade de vida Contexto histórico, definição, avaliação e fatores associados. **Revista Brasileira de Qualidade de vida**. Ponta Grossa, v.03, n.1, p. 40-52, jan/jun 2011.

Disponível em: <<http://revistas.utfpr.edu.br/pg/index.php/rbqv/article/view/812/625>>. Acesso em: 20 fev. 2016.

GOULART, M. **Pré-história Geral**. História digital, 2011. Disponível em: <<http://www.historiadigital.org/>>. Acesso em: 10 jan. 2016.

GUIA PARA ELABORAÇÃO DE TRABALHOS ACADÊMICOS NA UCPEL. Disponível em: <[https://sapu.ucpel.tche.br/sapu20/arquivos/painel/Guia\\_trabalhos\\_academicos.pdf](https://sapu.ucpel.tche.br/sapu20/arquivos/painel/Guia_trabalhos_academicos.pdf)>. Acesso em: 14 mar 2016.

HUBERT, J.M.B.S. **Estratégia de saúde da Família: O lugar da Atenção básica na assistência ao estomizado**. 2012. Trabalho de Conclusão de Curso apresentado a Escola de Administração da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (Especialização em gestão em saúde). Escola de Administração, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2012. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10183/67755>>. Acesso em: 22 jan. 2016.

JUNQUEIRA, M. **Complicações em colostomia e os cuidados de enfermagem**. EBAH. Além Paraíba, 2010.

KAMEO, S.Y; SAWADAA, N.O. Qualidade de vida relacionada à saúde do paciente com estoma intestinal secundária ao câncer cólon-retal. **Revista Iberoamericana de Educación e Investigación em Enfermería**, n.2, abril, 2014. Disponível: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-03082006-172640/>>. Acesso em: 17 jan. 2016.

LENZA, N.F.B; SONOBE, H., ZAGO, M., BUETTO, L. Características socioculturais e clínicas de estomizados intestinais e de familiares em um Programa de Ostomizados. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, Goiânia, v.15, n.3, p.753-60, set. 2013. ISSN 1518-1944. doi:<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i3.17594>. Disponível em: <<https://www.revistas.ufg.br/index.php?journal=fen&page=article&op=view&path%5B%5D=17594&path%5B%5D=15502>>. Acesso em: 05 fev. 2016.

LOBO, A; CARVALHO, A.António.Sousa; MARTINS, J.P; MONTEIRO, M.J F.S.P; RODRIGUES, V.M.C.P. Qualidade de vida dos utentes dos cuidados de saúde primários do distrito de Vila Real. **Rev. Enf. Ref.**, Coimbra, v. IV, n. 4, fev. 2015. Disponível em: <[http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0874-02832015000100008&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832015000100008&lng=pt&nrm=iso)>. Acessos em: 16 jan. 2016.

LUZ, A.L.A.; LUZ, M. H.B.A; ANTUNES, A.; OLIVEIRA, G.S.; ANDRADE, E.M. L.R; MIRANDA, S.M. Perfil de pacientes estomizados: revisão integrativa da literatura. **Cultura de los Cuidados** (Edición digital), 2014. p. 18-39. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.7184/cuid.2014.39.13>>. Acesso em: 14 jan. 2016.

MAIOR, I..L. **Conceito de Pessoa com Deficiência: Paradigma atual**. Reunião da Abrasco. Brasília, 2014. Disponível em: <[www.abraso.org.br/Conceito%20de%20Deficiencia%20ABRASO\\_Izabel...](http://www.abraso.org.br/Conceito%20de%20Deficiencia%20ABRASO_Izabel...)>. Acesso em: 15 jan. 2016.

MANSANO-SCHLOSSER, T.C; CEOLIM, M.F. Qualidade de vida de pacientes com câncer no período de quimioterapia. **Texto contexto- enferm.**, Florianópolis, v.21, n.3, p.600-607, set. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072012000300015&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000300015&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 02 fev. 2016.

MARQUES, A.D.B; SILVA, J.S.G; NERY, I.S; LUZ, M.H.B.A. A vivência da sexualidade da mulher estomizada. **Enfermagem em Foco**, v. 5, n. 3/4, 2016. Disponível em: <<http://revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/639>>. Acesso em: 18 jan 2016.

MARTINS, L.M. **A reabilitação das pessoas com estomia intestinal por adoecimento crônico**. 2014. 158 p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Fundamental). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-09022015-192649/>>. Acesso em: 2016-01-15.

MAURICIO, V.C; SOUZA, N.V.Doliveira; LISBOA, M.T.L. O sentido do trabalho para o ser estomizado. **Texto & Contexto Enfermagem**. v. 23, n. 3, p. 656-664, 2014. Disponível em: <<http://www.index-f.com/textocontexto/2014/r23656.php>>. Acesso em: 16 jan. 2016.

MEIRELLES, R. N; MENEZES, D.S; LUEDY, A.R; RIBEIRO H.Costa. Implantação de um Programa de Educação do Paciente em um Hospital Público. **Revista Baiana de Saúde Pública**, v. 39, n. 3, p. 668, 2015. Disponível em: <<http://inseer.ibict.br/rbsp/index.php/rbsp/article/view/1812>>Acesso em: 10 jan. 2016.

MINAYO, M.C.S.; HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M. Qualidade de Vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 5, n.1, p. 7-18, 2000.<<http://www.scielo.br/pdf/csc/v5n1/7075.pdf>>. Acesso em: 03 jan.2016.

MIRANDA, C.T.C. **Pessoa Estomizada “Atividade da vida diária”**. Universidade Fernando Pessoa. Faculdade de Ciências da Saúde. Porto, 2014. Disponível em: <[http://hdl.handle.net/10284/4664\\_bdigital.ufp.pt](http://hdl.handle.net/10284/4664_bdigital.ufp.pt)>. Acesso em: 30 jan. 2016.

MIRANDA, L.S..G; **A Importância da Consulta de Enfermagem de Estomaterapia na Qualidade de Vida da Pessoa Ostomizada na Comunidade**. 2013. (Dissertação) Mestrado em Enfermagem Comunitária Universidade de Trás-os-Montes e Alto Douro Vila Real, 2013. Disponível em: <<https://repositorio.utad.pt/handle/10348/2919>>. Acesso em: 18 jan. 2016.

MORAES, A.A.; BALBINO, C.M; SOUZA, M.M.T. O desconforto em pacientes ostomizados. **Revista Pró-UniversUS**. Jan/jun. v.6 n1 5-8, 2015. ISSN: 2179-8931. Disponível em: <<http://www.uss.br/pages/revistas/revistaprouniversus/V6N12015/pdf/001.pdf>>. Acesso em: 20 jan 2016.

MORAES, J.T; SOUSA, L.A; DO CARMO, W.J. Análise do autocuidado das pessoas estomizadas em um município do Centro-Oeste de Minas Gerais. **R. Enferm. Cent. O. Min.**, n.2, v.3, p.337-346, set./dez. 2012. Disponível em: <<http://www.seer.ufsj.edu.br/index.php/recom/article/viewArticle/224>>. Acesso em: 18 jan. 2016.

MOTA, M., GOMES, G., SILVA, C.D., GOMES, V.L., PELZER, M., BARROS, E. Autocuidado: uma estratégia para a qualidade de vida da pessoa com estomia. **Investig Enferm. Imagen Desarr**, n.18, v.1, p. 63-78, 2016. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.ie18-1.aeqv>>. Acesso em: 23 jan. 2016.

MOTA, M.S; GOMES, G.; PETUCO, V.M; HECK, R.M, BARROS; E.J.; GOMES, V.L.O. Facilitadores do processo de transição para o autocuidado da pessoa com estoma: subsídios para Enfermagem. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, n. 1, p. 82-88, 2015.

NASCIMENTO, C.M.S; TRINDADE, G.L.B; LUZ, H.B.A; SANTIAGO, R.F. Vivência do paciente estomizado: uma contribuição para a assistência de enfermagem. **Texto Contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 557-564, set., 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072011000300018&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000300018&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 04 fev. 2016.

OLIVEIRA, M. F. **Metodologia científica**: um manual para a realização de pesquisas em Administração. p.: il. Manual (pós-graduação). Universidade Federal de Goiás. Catalão: UFG, 2011. Disponível em: <[https://adm.catalao.ufg.br/.../Manual\\_de\\_metodologia\\_cientifica](https://adm.catalao.ufg.br/.../Manual_de_metodologia_cientifica)>. Acesso em: 15 jan. 2016.

PEREIRA, A.P.S.; CARNEIRO, C.C.; PINTO, M.H.; MARTINS, M.R.I.; NETINHO, J.G.; CESARINO, C.B. Percepções dos estomizados intestinais sobre o estoma após cirurgia. **Cienc Cuid Saude.**, n. 14, v. 2, p. 1051-1057, Abr/Jun; 2015. Disponível em: <[http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/download/21692/pdf\\_367](http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/download/21692/pdf_367)>. Acesso em: 23 jan. 2016.

PEREIRA, A.P.S.; CESARINO, C.B.; MARTINS, M.R.I.; PINTO, M.H.; NETINHO, J.G. Associação dos fatores sociodemográficos e clínicos à qualidade de vida dos estomizados. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 20, n. 1, p. 93-100, fev. 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692012000100013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692012000100013&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 15 jan. 2016.

PEREIRA, É.F.; TEIXEIRA, C.S.; SANTOS, A. Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação. **Rev. bras. Educ. Fís. Esporte**, São Paulo, v.26, n.2, p.241-50, abr./jun. 2012, CDD, 20 ed. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbefe/v26n2/07.pdf>>. Acesso em: 16 jan 2016.

PINTO JR, D.M; NERY, F.O.; MAGALÃES, M.A. Portadores de Necessidades Especiais. Um estudo sobre inclusão social nas organizações. **Revista Científica Indexada Linkania Júnior**, v. 4, n. 3, jul./set., 2014. ISSN: 2236-6652.

PINTO, G.P.; RASIA, I.C.R.B.; DA SILVA, N. O processo de inclusão e gestão de pessoas com necessidades especiais nas empresas. **Revista Competência**, v. 5, n. 2, 2014. Disponível em: <<http://www.revistaespacios.com/a15v36n05/15360505.htm>>. Acesso em: 13 fev. 2016.

PINTO, M.I.A.C. **A Pessoa Ostomizada**: Um estudo sobre qualidade de vida. Escola Superior de Saúde Instituto Politécnico da Guarda. Guarda Portugal, 2012. Disponível em: <<http://bdigital.ipg.pt>>. Acesso em: 02 jan. 2016.

PREFEITURA MUNICIPAL DO CAPÃO DO LEÃO. **Estrutura Organizacional**: saúde, 2015. Disponível em: <<http://www.prefeitura.capaodoleao.com.br/portal-transparencia/saude/>>. Acesso em: 27 jan. 2016.

RAMOS, E.M.R. Os direitos Sociais:direitos humanos e fundamentais .out 2012 :Disponível em <<http://direitosocial.org.br>> Acesso em: 22 abr.2016.

RAMOS, R.S.; BARROS M.D; SANTOS, M.M; GAWRYSZEWSKI, A.R.B; GOMES, A.M.T. O perfil dos pacientes estomizados com diagnóstico primário de câncer de reto em acompanhamento em programa de reabilitação. **Cad. Saúde Colet.**, 2012, Rio de Janeiro, 20 (3): 280-6. Disponível em: <[www.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2012.../CSC\\_v20n3\\_280-286.pdf](http://www.iesc.ufrj.br/cadernos/images/csc/2012.../CSC_v20n3_280-286.pdf)>. Acesso em: 02 fev. 2016.

REZENDE, F.F. **Qualidade de vida, imagem corporal e ajustamento psicossocial de pacientes estomizados devido câncer colorretal**. 2015. Tese (Doutorado em Psicologia) Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2015. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-14102015-215856/>>. Acesso em: 16 jan. 2016.

RIBEIRO, J.M.C. **Qualidade de vida de pessoas com estomia intestinal**: revisão integrativa. 2015. 11 f., il. Monografia (Bacharelado em Enfermagem). Universidade de Brasília, Brasília, 2015. Disponível em: <<http://bdm.unb.br/handle/10483/10685>>. Acesso em: 25 jan. 2016.

ROCHA, É.N; SARTORI, D.C; MARINHO, R.C; MACHADO, E.R. Assistência de enfermagem a pacientes 74 colostomizados atendidos nos Hospitais Regionais de Brasília, Distrito Federal, Brasil. **Ensaio e Ciência: C. Biológicas, Agrárias e da Saúde**, v.16, n.6, 2015. Disponível em: <<http://www.pgsskroton.com.br/seer/index.php/ensaioeciencia/issue/view/243>>. Acesso em: 21 fev. 2016.

RODRIGUES, K.C. **Avaliação da depressão, ansiedade, qualidade de vida, e bem-estar psicológico em pacientes com diagnóstico de neoplasia endócrina múltipla tipo 2**. Dissertação apresentada à faculdade de medicina universidade de são Paulo para obtenção do título de mestre em ciências. São Paulo, 2014. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5135/tde-20052015-084420/pt-br.php>> Acesso em: 22 fev. 2016.

RODRIGUES, L.B., CRUZ, R.V.S., MOURA, M.V.A., JUNIOR, U.G.M., ; GONZAGA, P. D. Avaliação da qualidade de vida sexual entre idosos participantes de um grupo de convivência e lazer. **Memorialidades**, v. 11, n. 21, p.105-132, 2015.

RONCADA, C; **Qualidade de vida relacionada à saúde de crianças escolares com diagnóstico de asma em Porto Alegre – Brasil**. Porto Alegre: PUCRS, 2012. 99 f.: il. Dissertação (Mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-graduação em Pediatria e Saúde da Criança). Disponível em: <<http://tede2.pucrs.br/tede2/handle/tede/1391>>. Acesso em: 13 jan. 2016.

SALLES, V.J.A., BECKER, C.P.P., FARIA, G.M.R. The influence of time on the quality of life of patients with intestinal stoma. **J coloproctol.**; n. 34, v. 2, p. 73–75. 2014. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2237-93632014000200073](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2237-93632014000200073)>. Acesso em: 24 jan 2016.

SANTANA, J.B; DUTRA, B.S; TAMEIRÃO M.A.; SILVA, P..F; MOURA, I. C; CAMPOS, A.C.V. O significado de ser colostomizado e participar de um programa de atendimento ao ostomizado. **Cogitare Enfermagem**, [S.l.], v. 15, n. 4, dez. 2010. ISSN 2176-9133. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs/index.php/cogitare/article/view/20358>> Acesso em: 26 jan. 2016.

SILVA, J. **Educação para o autocuidado de estomizados intestinais no domicílio**: do planejamento à avaliação de resultados. 2013. Dissertação. (Mestrado em Ciências). Universidade de São Paulo. Ribeirão Preto, 2013. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-09012014-105121/>>. Acesso em: 01 jan. 2016.

SILVA, K.N. **Qualidade de vida relacionada à saúde e tempo de sobrevivida ajustado para a qualidade de vida em pacientes com câncer internados em unidades de terapia intensiva**. 2015. Dissertação (Mestrado em Medicina Preventiva) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2015. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde-19062015-150706/>>. Acesso em: 13 jan. 2016.

SORDI, A.O. **Trauma resiliência e dependência química**: Um estudo sobre seus aspectos clínicos e biológicos em uma amostra de usuários de crack. Tese doutorado 2015. 134 folhas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul. Porto Alegre RS Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/129703/000974668.pdf>>. Acesso em: 25 fev. 2016.

SOUSA C.F, BRITO D.C, BRANCO M.Z.P.C. Depois da colostomia...vivência das pessoas portadoras. **Enfermagem em Foco**, v. 3, n. 1, p. 12-5, 2012. Disponível em: <<http://revista.portalcofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/213/134>>. Acesso em: 20 jan. 2016.

SOUZA, R.A.P. **Qualidade de vida relacionada à saúde, controle glicêmico e seus determinantes em pacientes com diabetes mellitus tipo 2**. Dissertação de

Mestrado (Ciências Farmacêuticas), Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, Curitiba, 2008.

TORRES, C.R.D., ANDRADE, E.M.L.R., SANTOS, F.M., RIBEIRO, S., NETA, F.D.C.C.G., LUZ, M.H.B.A. Quality of life of stomized people: an integrative review/Qualidade de vida de pessoas estomizadas: revisão integrativa. **Revista de Enfermagem da UFPI**, 4(1), 117-22, 2015. Disponível em: <<http://revistas.ufpi.br/index.php/reufpi/article/view/2242>>. Acesso em: 13 jan. 2016.

TURCHIELLO, P.; MACHADO, F.C. Inclusão de deficientes no mundo do trabalho: uma escolha a monitorar. **Revista Educação Especial**, v. 28, n. 53, set./dez., 2015. Disponível em: <[http://cascavel.cpd.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/educacao\\_especial/article/view/18810](http://cascavel.cpd.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/educacao_especial/article/view/18810)>. Acesso em: 14 jan. 2016.

VIEIRA, F.S. **Complicações de estoma intestinal e pele periestoma de pacientes em seguimento ambulatorial**. 2014. Dissertação (Mestrado em Enfermagem Fundamental) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2014. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22132/tde-06022015-174658/>>. Acesso em: 27 jan. 2016.

VINHAS, M.S.A. **Complicações das ostomias urinárias e digestivas**. 2011. Dissertação (Mestrado Integrado em Medicina). Faculdade de Medicina da Universidade do Porto-FMUPas, Porto, 2011. Disponível em: <<http://hdl.handle.net/10216/53608>> Acesso em: 18 jan 2016.

WALLERIUS, K.; BISSANI, N. A inclusão dos portadores de necessidades especiais no mercado de trabalho. **Tecnologica revista científica**, v. 2, n. 1, 2015. Disponível em: <[www.uceff.edu.br/revista/index.php/revista/article/view/18](http://www.uceff.edu.br/revista/index.php/revista/article/view/18)>. Acesso em: 14 jan 2016.

WHOQOL Group 1995. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. **Social Science and Medicine** 10:1403-1409, 1995.

ZANEI, S.S.V. **Análise dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida WHOQOLbref e SF-36: confiabilidade, validade e concordância entre pacientes de Unidades de Terapia Intensiva e seus familiares (Tese de doutorado)**. São Paulo: Universidade de São Paulo; 2006.

## **APÊNDICE**

## INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

### DADOS SOCIO ECONÔMICOS, CLÍNICOS E DE CADASTRAMENTO NO PROGRAMA DE OSTOMIZADOS

1	Data de Aplicação do instrumento:	___/___/___	
2	Iniciais do Sujeito:		
3	Data de Nascimento	___/___/___	
4	Idade (anos completos)		
5	Sexo:	(1) Masculino	-1
		Feminino	-2
6	Estado civil:	Solteiro v(a)	-1
		Casado (a)	-2
		Vivendo como casado (a)	-3
		separado (a)	-4
		Divorciado (a)	-5
		Viúvo(a)	-6
		Ignorado	-9
7	Nível educacional:	Analfabeto	-1
		1º grau incompleto	-2
		1º grau completo	-3
		2º grau incompleto	-4
		2º grau completo	-5
		Ignorado	-9
8	Renda (em salário mínimo):	< que 1 salário mínimo	-1
		de 1 a 2 salários	-2
		de 3 a 4 salários	-3
		de 5 ou mais salários	-4
		ignorado	-9
9	Mora só:	Sim	-1
		Não	-2
10	Se não, com quem mora?	companheiro(a)	-1
		filhos (as)	-2
		Filhos (as)nora/genros	-3
		Filhos (as)nora/genros e netos	-4
		Netos	-5
		companheiro(a) e filhos	-6
		companheiro(a) e netos	-7

		ignorado	-9
		Companheiro/filhos/netos(as)	-10
		Outro.....	-11
11	Moradia:	Própria	-1
		Alugada	-2
		Emprestada	-3
		Mora com familiares	-4
12	luz elétrica:	Sim	-1
		Não	-2
13	Água encanada:	Sim	-1
		Não	-2
14	Esgoto canalizado:	Sim	-1
		Não	-2
15	Facil acesso a UBS responsável pelo programa	Sim	-1
		Não	-2
16	Encaminhado ao programa pelo hospital onde foi atendido	Sim	-1
		Não	-2
17	Se não, Como soube do programa? _____		
18	Sabe o diagnóstico:	Sim	-1
		Não	-2
19	Qual é o diagnostico?	megacolon chagastico	-1
		CA sigmoide/reto/canal anal	-2
		CA colon ascend/transv/desc	-3
		CA intestino delgado	-4
		Retocolite ulcerativa	-5
		Outro.....	-6
		ignorado	-9
20	Tem cuidador:	Sim	-1
		Não	-2

21	Realiza o autocuidado do estoma:	Sim	-1
		Não	-2
22	Se não, quem o faz? _____		
23	Costuma sair de casa:	Sim	-1
		Não	-2
24	Se sim, por quais motivos?	Festas/igreja/viagens/trabalho/compras/consultas	-1
		Apenas Consultas	-2
		Compras/consultas	-3
25	Profissão:	Dona de casa/do lar	-1
		Doméstica	-2
		Carpinteiro/marcineiro	-3
		Mestre de obras/pedreiro	-4
		Motorista	-6
		Outro	-7
26	Situação atual:	Licença saúde	-1
		Aposentado por doença	-2
		Aposentado tempo de serviço/idade	-3
		Trabalhando	-4
		Outro.....	-5

**Questões norteadoras da Pesquisa:**

- 27 O Que mudou em sua vida com a realização de uma estomia?  
.....  
.....
- 28 O Programa lhe ajudou de alguma forma no seu dia -a -dia após o procedimento cirúrgico?  
Como?.....  
.....  
.....
- 29 O que você sugere como melhoria para o Programa de Atenção aos Estomizados?  
.....

## **ANEXOS**

**ANEXO A**  
**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO**

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

<b>1. Identificação do Projeto de Pesquisa</b>	
Título do Projeto: Os modos de organização do cuidado em saúde em países do Mercosul	
Área do Conhecimento: Sociais aplicada e Saúde Coletiva	
Curso: Programa de Pós-Graduação em Política Social da Universidade Católica de Pelotas	
Número de sujeitos no centro:	Número total de sujeitos: 60
Patrocinador da pesquisa: não há	
Instituição onde será realizado: Universidade Católica de Pelotas e Universidade Regional de Blumenau	
Nome dos pesquisadores e colaboradores: Dr <sup>a</sup> Vilma Margarete Simão Orientadora: POSTDOC Regina Célia Tamaso Miotto. Colaboradoras: Me. Lenara Lamas Stelmacke e Me. Jandira Maria do Amarilho Silveira	

Você está sendo convidado(a) a participar do projeto de pesquisa acima identificado. O documento abaixo contém todas as informações necessárias sobre a pesquisa que estamos fazendo. Sua colaboração neste estudo será de muita importância para nós, mas se desistir, a qualquer momento, isso não causará nenhum prejuízo a você.

<b>2. Identificação do Sujeito da Pesquisa</b>	
Nome:	
Data de Nascimento:	Nacionalidade:
Estado Civil:	Profissão:
CPF/MF:	RG ou RNE:
Endereço:	
Telefone:	E-mail:

<b>3. Identificação do Pesquisador Responsável</b>	
Nome: Vilma Margarete Simão	
Profissão: assistente social	N. do Registro no Conselho:
Endereço: Rua Heinrich Hosang, 165 apto. 1003 B Bairro Victor Konder Blumenau – SC CEP 89012-190	
Telefone: (47) 3222.1583	E-mail: simaovilma@gmail.com

Eu, sujeito da pesquisa, abaixo assinado(a), concordo de livre e espontânea vontade em participar como voluntário(a) do projeto de pesquisa acima identificado. Discuti com o

pesquisador responsável sobre a minha decisão em participar e estou ciente que:

1. O(s) **objetivo(s)** desta pesquisa é(são) ou visa conhecer os modos de organização do cuidado às pessoas em situação de dependência em países do Mercosul - particularmente associadas a enfermidades, considerando as transformações sociais, econômicas e familiares no âmbito latino-americano.
2. Para coleta de dados empíricos sobre o cuidado em saúde na família circundante ao evento de ID, os instrumentos utilizados serão:
  1. observação do ambiente domiciliar da internação domiciliar para descrição das adaptações à ID e para definição dos membros da família, e terá como critérios proximidade física, frequência de contato e laços conjugais;
  2. entrevista semiestruturada aplicada:
    - 2.1. à pessoa internada domiciliarmente;
    - 2.2. ao cuidador familiar responsável;
 à equipe médica responsável pela ID.
3. O(s) **benefício(s)** esperado(s) é(são) (refere-se ao sujeito da pesquisa/ pesquisado) avaliação do programa Melhor em Casa e melhoria do apoio ao do autocuidado pelos sujeitos do cuidado e cuidado apoiado por parte dos responsáveis e equipe interdisciplinar.
4. A **minha participação** (refere-se ao pesquisado) neste projeto tem como objetivo passar informações sobre as mudanças sociais, econômicas e nas relações familiares decorrentes do evento de *internação domiciliar* e da alteração na organização da vida das famílias para adequação às exigências do cuidado de saúde na família à pessoa internada
5. O(s) **desconforto(s)** e o(s) **risco(s)** esperado(s) é(são) da presença de pessoa estranha no recinto doméstico. Por isso, além de autorização antecipada pela família, cuidador e pessoa cuidada, o dia e o horário para aplicação da entrevista será definida pelo cuidador e a pessoa cuidada.
6. A **minha participação é isenta de despesas**, entretanto tenho ciência de que não serei remunerado pela participação na pesquisa.
7. **Tenho direito** ao retorno dos resultados decorrentes de minha participação na presente pesquisa.
8. Tenho a **liberdade** de desistir ou de interromper a colaboração nesta pesquisa a qualquer momento/ no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação. E

Testemunhas serão exigidos caso o voluntário não possa por algum motivo, assinar o termo.

- 9. A minha desistência não causará nenhum prejuízo à minha saúde ou bem estar físico. Não virá interferir na assistência a saúde.
- 10. Meus dados pessoais serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados os resultados da pesquisa em publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados;
- 11. Os resultados obtidos durante este estudo serão mantidos em sigilo, mas concordo que sejam divulgados em publicações científicas, desde que meus dados pessoais não sejam mencionados;
- 12. Poderei consultar o **pesquisador responsável** (acima identificado), endereço e telefone, sempre que entender necessário obter informações ou esclarecimentos sobre o projeto de pesquisa e minha participação no mesmo.
- 13. Tenho a **garantia** de tomar conhecimento, pessoalmente, do(s) resultado(s) parcial(is) e final(is) desta pesquisa.
- 14. Esta pesquisa foi aprovada pelo **Comitê de Ética em Pesquisa em seres humanos da FURB**, telefone: 47 3321-0122, conforme protocolo número/ano.

Declaro que obtive todas as informações necessárias e esclarecimento quanto às dúvidas por mim apresentadas e, por estar de acordo, assino o presente documento em duas vias de igual teor (conteúdo) e forma, ficando uma em minha posse.

\_\_\_\_\_ ( ), \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

  
**Vilma Margarete Simão**  
Pesquisador Responsável  
pela obtenção do consentimento

\_\_\_\_\_  
**Sujeito da pesquisa e/ou responsável**

**Testemunhas:**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Nome:**  
**RG ou RNE:**  
**CPF/MF:**  
**Telefone:**

**Nome:**  
**RG ou RNE:**  
**CPF/MF:**  
**Telefone:**

Testemunhas serão exigidos caso o voluntário não possa por algum motivo, assinar o termo.

## ANEXO B

## AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA EXTERNA CAPÃO DO LEÃO/RS



www.furb.br

UNIVERSIDADE REGIONAL DE BLUMENAU

**PROPEX - PRÓ-REITORIA DE PESQUISA, PÓS-GRADUAÇÃO,  
EXTENSÃO E CULTURA  
COMITÊ DE ÉTICA NA PESQUISA EM SERES HUMANOS - CEPH**

**FORMULÁRIO DE SOLICITAÇÃO E AUTORIZAÇÃO  
PARA O DESENVOLVIMENTO DE PESQUISA**

Este formulário deve ser preenchido (por todo acadêmico de Graduação ou Pós-Graduação que deseja realizar a pesquisa) como instrumento de solicitação e autorização do local da pesquisa.

**Para ser preenchido pelo Pesquisador:**

<b>Título:</b>	Os modos de organização do cuidado em saúde em países do Mercosul			
<b>Pesquisador</b>	Dra. Vilma Margarete Simão			
<b>Responsável:</b>				
<b>Acadêmicos:</b>	Colaborador(es): Mc. Lenara Lamas Stelmacke e Mc. Jandira Maria do Amarilho Silveira. Orientadora: Postdoc Regina Célia Tamaso Miotto			
<b>Tipo de trabalho:</b>	<input type="checkbox"/> TCC	<input type="checkbox"/> IC	<input type="checkbox"/> Dissertação	<input type="checkbox"/> Monografia
<b>Objetivos:</b>	<input checked="" type="checkbox"/> Outros Qual? Doutorado e Pós-doutorado			
	<p>3.1 Geral</p> <p>Conhecer os modos de organização do cuidado às pessoas em situação de dependência em países do Mercosul - particularmente associadas a enfermidades, considerando as transformações sociais, econômicas e familiares no âmbito latino-americano.</p> <p>3.2 Específicos</p> <p>1) Mapear a seguridade social dos países do Mercosul, a partir de dados sobre os sistemas de saúde, de previdência e assistência social para o cuidado às pessoas, com destaque àquelas dependentes por decorrência de enfermidade.</p> <p>2) Comparar as diferenças da organização do cuidado em saúde entre os países do Mercosul.</p> <p>3) Analisar as formas de inserção das mulheres mercado de trabalho no contexto latino americano, identificando dados sobre os tipos de trabalho, vínculo de trabalho e renda, comparando com os relativos aos homens.</p> <p>4) Identificar o tempo de dedicação de homens e mulheres o trabalho doméstico não remunerado (ou reprodutivo) de países do Mercosul.</p> <p>5) Configurar a família da atualidade latina americano, com a identificação de dados de incidência de casamento entre jovens, idade do primeiro casamento de homens e mulheres, número de filhos, incidência de divórcio e de casamento entre pessoas divorciadas e presença da mulher como responsável pelo domicílio.</p> <p>6) Comparar as diferenças, entre os países do Mercosul, no cuidado as pessoas dependentes dos trabalhos de cuidado formais e informais.</p> <p>7) Examinar a dinâmica familiar, social, do Estado e do mercado de trabalho em famílias com pessoas dependentes de cuidados formais e informais nos países do Mercosul;</p> <p>8) Produzir conhecimento sobre o cuidado da saúde no espaço domiciliar, relações e cuidados no cotidiano doméstico regido pela dinâmica familiar e por elementos</p>			

	macroestruturais como a cultura, classe social e relações de gênero (GUTIERREZ; MINAYO, 2010).
<b>Metodologia:</b>	<p>Esta proposta de estudo do tema "o cuidado em saúde e os modos de sua organização" tem natureza teórico-empírico em que, além da utilização de dados secundários quantitativos e qualitativos, será realizada coleta de dados primários em pesquisa de campo e o tratamento dos dados será qualitativo. Quanto aos fins, caracteriza-se como pesquisa analítica, adequada à perspectiva do método dialético, pois tem como finalidade a compreensão do como a sociedade, por meio do Estado, da família, organizações civis e do mercado de trabalho, vêm organizando o cuidado as pessoas, com destaque as dependentes, em contexto latino americano de mudanças sociais, econômicas e familiares. Bem como, da organização da vida das famílias para adequação às exigências do cuidado de saúde na família à pessoa dependente.</p> <p>Considerando a finalidade do estudo, é necessário destacar procedimentos técnicos diferenciados para a investigação da: 1) organização social do cuidado em saúde às pessoas no contexto das transformações sociais, econômicas e familiares no âmbito latino-americano, em países do Mercosul e 2) organização do cuidado na família, as pessoas enfermas e dependentes de trabalhos de cuidado formal e informal.</p> <p>O universo do estudo: Estado, família, organizações civis e mercado de trabalho de cuidado a saúde das pessoas de países do Mercosul.</p> <p>Para investigar a organização social do cuidado serão feitas pesquisas bibliográfica e documental em base de dados de: periódicos científicos, de organismos internacionais com estudos do contexto latino americano, estatísticos, portarias e programas governamentais em sites oficiais dos Estados e instituições conveniadas para prestação de serviços de cuidado às pessoas de países do Mercosul. A busca será por dados que permitam mapear a seguridade social e configurar as famílias dos países do Mercosul. Entre outros, sobre: os sistemas de saúde – com destaque aos serviços de cuidado em AD, de previdência e assistência social para o cuidado às pessoas; a família: idade do primeiro casamento, reflexos do retardamento do casamento entre os jovens, números de casamento ao longo da vida, incidência divórcios, gênero e guarda de filhos, taxas de fecundidade, número de filhos; o trabalho: taxas de atividade laboral das mulheres, taxas de emprego e tipos de vínculos de emprego; renda: taxas de mulher responsável pelo domicílio e seu rendimento médio, taxa de rendimento médio familiar.</p> <p>Para análise dos dados da organização social do cuidado será considerado as políticas sociais de seguridade social existentes e critérios para acessá-las, pelos quais é possível a identificação e análise do modelo de Estado orientativo às definições de políticas públicas sociais, os princípios norteadores da organização da política pública de saúde; emprego de trabalho formal e ou informal de cuidado em saúde. Bem como, processo de familiarização ou desfamiliarização do cuidado em países do Mercosul, clareando as diferenças e semelhanças entre eles.</p> <p>Para definição da amostra para coleta de dados sobre a organização social do cuidado nos países do Mercosul, será utilizado o critério de participação pioneira na organização do Mercosul: Brasil, Argentina e Uruguay.</p> <p>Quanto ao estudo da organização do cuidado na família, envolve elementos complexos que não podem compreendidos sem a utilização de uma epistemologia compreensiva. A perspectiva compreensivista, que busca o significado simbólico e as representações ligadas à experiência de cuidados, seus sentidos e significados para as pessoas, é empregada articulada a vários tipos de abordagem teórica.</p> <p>Para uma apropriada organização e análise dos dados, será utilizada, como referencial teórico-metodológico, a perspectiva hermenêutico-dialética. Segundo Gutierrez e Minayo (2010), a hermenêutico-dialética permite adotar uma postura interpretativa, buscando sentidos e significados do conteúdo das entrevistas ao mesmo tempo que permite</p>

submetê-los a uma revisão crítica na qual contradições, aproximações e distanciamentos possam ser melhor dimensionados e abram novas perspectivas de entendimento.

Para coleta de dados sobre organização do cuidado na família à pessoa dependente de trabalho de cuidado formal e informal, será utilizada a técnica de estudo de caso, com uso dos instrumentos de:

1. observação - do ambiente domiciliar para descrição das adaptações do ambiente exigidos ou não pelas necessidades de cuidado; 2. entrevista semiestruturada: a) a membros da família; b) à pessoa dependente; c) cuidador familiar responsável; d) à equipe médica responsável pela AD.

Quanto à amostra para estudo de caso sobre organização do cuidado na família à pessoa dependente de trabalho de cuidado formal e informal, o critério de escolha será o país que participou da organização do Mercosul, com maior tempo de existência de política pública de saúde de caráter universal e maior tempo de prestação do serviço de assistência médica no domicílio. No caso, Brasil.

Para a definição da amostra das famílias residentes no Brasil serão utilizados os critérios de: proximidade com a linha de fronteira com dois dos demais países pioneiros do Mercosul, dependência de cuidados formais e informais de saúde de pessoa da família; vinculação a EMAD de hospital público ou conveniado do SUS e ao poder público municipal; reconhecimento da qualidade do serviço pelo Ministério público.

O estado do Rio Grande do Sul faz divisa com o dois países pioneiros do Mercosul e a cidade de Pelotas é a mais próxima da linha de fronteira e é a cidade brasileira com destaque no serviço de assistência domiciliar a pessoas dependentes de cuidado. Desde o ano (2006) de regulamentação nacional da modalidade de internação domiciliar, segundo o site do Hospital Escola da Universidade Federal de Pelotas (HEUFPEL), o programa de assistência médica domiciliar, hoje denominado de Programa Melhor em Casa, desenvolvendo atenção médica domiciliar a pessoas dependentes de cuidados de curta e longa duração. Foi a primeira instituição pública no Brasil a desenvolver esse tipo de serviço. Por meio da parceria entre a Secretaria Municipal de Saúde e a UFUPel, o município de Pelotas foi o primeiro do estado do Rio Grande do Sul a ser contemplada com equipes de internação domiciliar do programa Melhor em Casa do governo federal. Atualmente há três EMADs, formadas por médicos, enfermeiros, técnicos em enfermagem e assistentes sociais, e uma EMAP, formada por fisioterapeuta, nutricionista e psicólogo. As EMAD's são distribuídas nas regiões sul (bairros: Fragata, Barragem, Centro Sul e Porto/Várzea), norte (Três Vendas, Areal Norte e Centro Norte) e leste da cidade (Areal, Fátima/Balsa e Laranjal) (HEUFPEL, 2014). Considerando a existência de Campus Capão do Leão UFPel e proximidade territorial de Pelotas, as famílias de pessoas dependentes de cuidado do município de Capão do Leão também vão ser incluídas na amostra.

Critério de escolha da familiar com indicação do coordenador das EMADs, serão escolhidas famílias com maior tempo de assistência domiciliar médica e aceitação em fazer parte da pesquisa como sujeito de investigação. Sabendo-se que em média cada EMAD atende em média 60 pessoas/famílias e considerando a existência de três EMADs ligada ao Programa Melhor em Casa do HEUFPEL, há um total, aproximado, de 180 famílias. Como se trata de um estudo qualitativo com uso do instrumento de entrevista semiestruturada, o qual exige uso de gravado, a amostra seguirá o critério de saturação. Portanto, o número amostral de famílias a serem abordadas será alcançado quando a introdução de novas informações, nos produtos da análise, não traz modificações aos resultados já atingidos por meio da coleta de dados. Já a escolha de membros da família se orientará pelos critérios de proximidade física, frequência de contato e laços parentais. No caso de existência de mais de um cuidador familiar, será escolhido aquele com maior tempo diário de permanência junto à pessoa dependente de cuidado, não sendo possível a aplicação desse critério será realizado sorteio.

Para a amostra de membros das EMADs se seguirá o critério de área profissional e região de atuação. Então, são três equipes compostas por quatro áreas com atuação em três regiões da cidade, então, são doze profissionais desenvolvendo o trabalho de cuidado formal por meio do Programa. O objetivo com essas entrevistas é levantar mais elementos para a produção de conhecimento sobre o cuidado da saúde a pessoas dependentes no

	<p>espaço domiciliar, portanto, desnecessária será a distribuição da amostra entre as diferentes áreas do saber em saúde que integram as EMADs. Sendo assim, o número amostral também será definido pelo critério de saturação, mas, até que ele seja alcançado, se perseguirá a distribuição proporcional entre os estratos de região e área profissional.</p> <p>Análise dos dados do estudo de caso: Por se tratar de um estudo analítico, o objeto será problematizado no seu contexto e os dados coletados serão analisados e confrontados com a teoria crítica sobre o cuidado em saúde.</p> <p>A confrontação dos dados coletados por meio das entrevistas será viabilizada com o uso da técnica de análise de conteúdo. A análise de conteúdo se define pela explicitação do sentido contido num documento ou o modo em que pode ser transformado com a finalidade de oferecer um significado. Para tanto, é realizada preparação inicial do material, na qual as entrevistas transcritas se constituem em corpus da pesquisa. Após esse momento, inicia-se a pré-análise, por meio das leituras exigidas pelo conteúdo dos dados coletados, buscando ultrapassar o evidente e desvendando, do implícito e/ou do contraditório, aquilo que se oculta entre as palavras. Depois, far-se-á a categorização, por meio de destacamento dos assuntos, por relevância ou repetição, e eventuais reagrupamentos, de modo a transformar os dados caóticos em dados organizados. Além disso, serão levadas em conta as contradições para permitir originar as categorias e subcategorias analíticas do campo da particularidade e da totalidade social.</p> <p>No procedimento da análise dos dados, serão levados em consideração palavras utilizadas repetidamente, o contexto no qual a informação foi obtida, concordâncias entre as opiniões dos entrevistados, respostas dadas em função de experiências pessoais de maior relevância do que impressões vagas, ideias principais, dificuldades de compreensão das perguntas feitas, entusiasmos, dificuldades no enfrentamento de desafios, etc.</p> <p>Feita essa ordenação dos dados, será elaborado um quadro geral das ideias preponderantes relativas a: cuidado, saúde, relações de gênero, classes sociais (modos de vida, renda, escolaridade e condições econômicas da família antes e pós-evento de dependência de assistência médica domiciliar), renda, educação e ocupação da família, conhecimento sobre os processos e os mecanismos das doenças no quadro de referência de classe social, critérios da família na definição do cuidador familiar, arranjo familiar de apoio ao cuidador responsável, organização social do cuidado e disponibilização de suporte; processo de trabalho profissional, diferenciação do trabalho doméstico e trabalho profissional de cuidado.</p> <p>5 Quanto aos aspectos éticos: Entre os instrumentos de coleta de dados que esta proposta de estudo fará uso, a que poderia trazer questionamentos éticos são os de observação e de entrevista. No entanto, único desconforto que poderá existir é da presença de pessoa estranha no recinto doméstico. Por isso, além de autorização antecipada pela família, cuidador e pessoa cuidada, o dia e o horário para aplicação da entrevista será definida pelo cuidador e a pessoa cuidada. E a participação é de repasse de informações sobre as mudanças sociais, econômicas e nas relações familiares decorrentes do evento de dependência de trabalhos de cuidado formal e informal e da alteração na organização da vida das famílias para adequação às exigências do cuidado de saúde na família à pessoa dependente. E os resultados obtidos durante este estudo serão mantidos em sigilo e somente publicados periódicos científicos, no entanto, com a devida autorização dos sujeitos que sejam divulgados em publicações com manutenção de sigilo dos dados pessoais das pessoas entrevistadas. A participação é isenta de qualquer custo financeiro de despesas ou remuneração a e pela pessoa fornecedora de informações. E também há liberdade de desistência, sem a necessidade de qualquer explicação, sem nenhum prejuízo à saúde ou bem estar físico ou interferência na assistência à saúde. Por outro, pesquisas sobre esse tema pode contribuir em possível avaliação do programa Melhor em Casa e melhoria de políticas de apoio ao cuidado na família de pessoas dependentes.</p>
--	---

Data da solicitação: 20/10/2014



**Para ser preenchido pelo local onde será realizada a pesquisa:**

**INSTITUIÇÃO:** Prefeitura Municipal do Capão do Leão  
**ÓRGÃO/DEPTO:** Secretaria Municipal de Saúde

Responsável:	Nome: Helvecio Machado Filho
	Cargo: Secretário de Saúde
	Assinatura e carimbo:

**Data da aprovação:** 24/10/14

Helvecio Machado Filho  
 Secretário Municipal de Saúde  
 Matrícula: 5102

**ANEXO C**

**INSTRUMENTO DE QUALIDADE DE VIDA DA OMS**

# **WHOQOL - ABREVIADO**

Versão em Português

**PROGRAMA DE SAÚDE MENTAL  
ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE  
GENEBRA**

**Coordenação do GRUPO WHOQOL no Brasil**

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

## Instruções

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

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

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

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

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

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

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

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

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

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

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

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

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

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		muito insatisfeito	insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		nunca	algumas vezes	frequentemente	muito frequentemente	sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

**Você tem algum comentário sobre o questionário?**

**OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO**

