

UNIVERSIDADE ESTADUAL PAULISTA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PESQUISA E
DESENVOLVIMENTO EM
BIOTECNOLOGIA MÉDICA

Janaina Zambon de Oliveira

Avaliação da Qualidade de Vida dos Pacientes Submetidos à
Cirurgia de Amputação Abdominoperineal do Reto com
Colostomia Abdominal ou Colostomia Perineal

Dissertação de Mestrado

Botucatu
2010

Janaina Zambon de Oliveira

**Avaliação da Qualidade de Vida dos Pacientes Submetidos à
Cirurgia de Amputação Abdominoperineal do Reto com
Colostomia Abdominal ou Colostomia Perineal**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina,
Universidade Estadual Paulista, Júlio de Mesquita
Filho, Campus de Botucatu, para obtenção do título
de Mestre em Pesquisa e Desenvolvimento:
Biotecnologia Médica.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Maria Salete de Angelis Nascimento

Botucatu

2010

FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA SEÇÃO TÉCNICA DE AQUISIÇÃO E TRATAMENTO
DA INFORMAÇÃO
DIVISÃO TÉCNICA DE BIBLIOTECA E DOCUMENTAÇÃO - CAMPUS DE BOTUCATU - UNESP
BIBLIOTECÁRIA RESPONSÁVEL: Selma Maria de Jesus

Oliveira, Janaina Zambon de.

Avaliação da qualidade de vida dos pacientes submetidos à cirurgia de amputação abdominoperineal do reto com colostomia abdominal ou colostomia perineal / Janaina Zambon de Oliveira. – Botucatu, 2010.

Dissertação (mestrado) – Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, 2010

Orientadora: Maria Salete de Angelis Nascimento
Assunto CAPES: 40102009

1. Reto - Câncer 2. Abdome - Câncer 3. Colostomia 4. Qualidade de vida - Pacientes

Palavras-chave: Amputação abdominoperineal do reto; Câncer de reto; Colostomia abdominal; Colostomia perineal; Auto irrigação; Qualidade de vida

Dedicatória

À Deus, que me encorajou nos momentos de desânimo, me confortou nos momentos de tristeza, me proporcionou momentos de descanso após longas noites sem dormir, me fortaleceu com paciência, perseverança e inspiração e sutilmente me direcionou a percorrer os caminhos da pesquisa, após 9 anos de trabalho assistencial aos pacientes com câncer. Nos momentos de intenso turbilhão de idéias ou solidão aplacante, se fez presente em minha vida e permitiu a consolidação dessa trajetória, mais uma conquista na reabilitação dos pacientes tratados por câncer.

À minha mãe Fátima, que ao longo desses anos foi a base forte da minha vida que, apesar da distancia que nos separa, esteve presente nos momentos mais difíceis, me confortando com suas orações, vibrações e seu amor incondicional e me motivando a estudar sempre e nunca desistir.

À minha tia Maria, que zelosamente foi contribuindo para o meu aprendizado intelectual e desenvolvimento do senso crítico, estando sempre por perto para abrir alguns caminhos da vida que de alguma forma pareciam insuperáveis.

Aos meus irmãos Joice e Gustavo e à minha sobrinha Alice, por existirem e me fazerem acreditar que, embora tantas dificuldades, este estudo seria possível.

Aos pacientes, pelo carinho, apoio e ensinamentos ao longo da convivência diária durante o processo de reabilitação, estimulando a busca de melhorias que os reintegrasse em sua totalidade no retorno às suas atividades de vida diária, pela grande lição de vida que me proporcionam todos os dias, de superação, de coragem, de motivação e de amor, burilando o meu espírito e me tornando um ser humano melhor.

AGRADECIMENTOS ESPECIAIS

Agradecimentos Especiais

A Prof^a. Dr^a. Márcia Maria Fontão Zago, que me colocou em contato com a oncologia desde os primeiros anos da graduação e fez com que me apaixonasse pelo processo de reabilitação baseado no ensino do paciente, abriu-me as portas para o trabalho no Hospital do Câncer de Barretos e me fez acreditar que sempre podemos fazer a diferença.

Ao Dr. Armando Melani, coordenador da Disciplina de Cirurgia do Aparelho Digestivo Baixo, amigo, profissional, idealizador perspicaz do trabalho de reabilitação aos pacientes estomizados no Hospital do Câncer de Barretos, que, ao longo desses anos, sempre depositou sua confiança e contribuiu construtivamente para a minha formação profissional, incentivou o desenvolvimento deste estudo e, cuidadosamente fez as correções finais.

Ao Sr. Henrique Prata, Presidente do Hospital do Câncer de Barretos, exímio empreendedor e homem de grande envergadura, que assumiu o brilhante compromisso de buscar melhorias para o tratamento dos pacientes com câncer, acreditando que a medicina só é possível quando se existe desenvolvimento científico e tecnológico aplicados no tratamento e fundamentados no amor ao próximo.

Ao Dr. Gilberto Colli, Diretor Assistencial, incansável defensor da enfermagem, pela confiança e apoio desde a implantação do protocolo de reabilitação até a consolidação do Departamento de Estomaterapia, garantindo a assistência e reabilitação integral aos pacientes no Hospital de Câncer de Barretos, proporcionando o desenvolvimento deste estudo.

Ao Dr. José Carlos Zapparolli, exemplo de homem e médico, sempre disposto à luta por melhores condições de tratamento aos pacientes com câncer. Pelo seu entusiasmo em indicar aos pacientes a colostomia perineal como alternativa, quando muitos ainda não a aceitavam. Por ter sido um dos defensores mais fiéis da implantação do Departamento de Estomaterapia, e pelo carinho depositado nos insistentes e-mails para conseguir o estágio no Instituto Europeu de Oncologia em Milão, o qual foi fundamental para a condução deste.

AGRADECIMENTOS

Agradecimentos

À Prof^a. Dra. Maria Salete de Angelis Nascimento, por assumir a minha orientação, pelo apoio e contribuições pertinentes para o desenvolvimento deste estudo.

À Prof^a. Dr^a. Vera Lúcia Conceição Gouveia dos Santos, que direta e indiretamente incentivou o desenvolvimento deste estudo, contribuindo com preciosas sugestões e sua produção científica em qualidade de vida.

Ao Dr. Edmundo Carvalho Mauad, Diretor Técnico do Hospital do Câncer de Barretos, pelos ensinamentos que permitiram o amadurecimento profissional e enriqueceram este estudo.

À todos os amigos do Programa de Pós-Graduação e em especial a Mônica e a Camila, amigas das longas viagens até Botucatu, pelo apoio e estímulo em todos os momentos.

À Talita, enfermeira do Departamento de Estomaterapia, que cuidadosamente fez as entrevistas dos pacientes e pela tranquilidade e disposição com que conduziu o departamento durante as minhas ausências.

À Karina, enfermeira do Ambulatório de Cirurgia, que sublimemente conduziu o departamento nas minhas ausências para a elaboração deste estudo, pela amizade incondicional e fidelidade.

Aos médicos da Departamento de Cirurgia do Aparelho Digestivo Baixo, Dr. Marcos Denadai, Dr. Carlos Véo e Dra. Júnea Caris, excelentes profissionais e amigos, pela credibilidade e apoio para o desenvolvimento deste estudo.

Ao Dr. Antonio Talvane, Diretor Clínico do Hospital de Câncer de Barretos, pela amizade, confiança, incentivo, apoio nos momentos difíceis e por proporcionar o estágio no Instituto Europeu de Oncologia em Milão, o qual contribuiu valiosamente para a condução desse estudo.

Ao Dr. Gustavo Fabri, pelas elucidações durante o curso de pós-graduação, para a elaboração das aulas didáticas.

À toda equipe do Ambulatório de Cirurgia e Departamento de Estomaterapia, por entenderem as minhas ausências, pelo carinho e motivação para a conclusão deste estudo.

À equipe do Núcleo de Apoio ao Pesquisador (NAP), em especial a Allini, a Milene, a Silvana, ao Dr. André e ao Dr. José Humberto, pela orientação dos aspectos estatísticos e contribuição para as correções do trabalho.

À Daniele Muriel, Bibliotecária do Hospital do Câncer de Barretos, que com sua excelente competência e sempre solícita, colaborou na busca e seleção dos artigos para este estudo.

À todos do Departamento do Hemocentro da Unesp – Botucatu em especial à Profa. Dra. Maria Inês de Moura Campos Pardini, Profa. Dra. Elenice Deffune, Prof. Dr. Paulo Eduardo de Abreu Machado e Janisse, pela oportunidade em desenvolver esta pesquisa fazendo parte do Programa de Pós Graduação em Pesquisa e Desenvolvimento: Biotecnologia Médica.

*“O importante não é quanto tempo viverás
mas que qualidade de vida terás.”*

Sêneca]

RESUMO

Oliveira JZO, Nascimento MAS. Avaliação da Qualidade de Vida dos Pacientes Submetidos à Cirurgia de Amputação Abdominoperineal do Reto com Colostomia Abdominal ou Colostomia Perineal.

O aumento considerável de pessoas no mundo acometidas por câncer, associado ao prolongamento da vida, em decorrência das avançadas tecnologias utilizadas no tratamento, reforça a importância de se utilizar a qualidade de vida como uma medida importante dos tratamentos realizados. Para os pacientes com câncer de reto, com tumores muito próximos aos esfíncteres anais ou envolvendo essas estruturas, a amputação abdominoperineal do reto continua sendo o principal tratamento. Como alternativa à colostomia abdominal para pacientes selecionados, a colostomia perineal, segundo a técnica de Alcino Lázaro, tem sido empregada com resultados satisfatórios. No entanto, esses pacientes terão que realizar a auto irrigação para o resto da vida, garantindo a continência intestinal. Assim, o objetivo deste estudo foi avaliar as complicações cirúrgicas e a qualidade de vida dos pacientes submetidos à amputação abdominoperineal do reto com colostomia abdominal, ou com colostomia perineal que se auto irrigam, seguindo um novo método de irrigação e avaliar a eficácia desse novo método. Foi realizado um estudo transversal, após aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital do Câncer de Barretos, entre junho de 2009 a novembro de 2009. A qualidade de vida foi avaliada utilizando dois questionários desenvolvidos pela European Organization for Research and Treatment of Câncer (EORTC), sendo um específico para câncer (EORTC QLQ-C30) e outro específico para câncer de reto (EORTC QLQ-CR38). Um total de 38 pacientes foram incluídos, sendo 21 com colostomia perineal e 17 com colostomia abdominal. Em relação às características sócio demográficas, clínicas e terapêuticas, os grupos foram semelhantes no que diz respeito à idade, sexo, cor, estado civil, escolaridade, renda, ocupação, estágio clínico, radioterapia e quimioterapia neoadjuvantes e frequência das irrigações. A taxa de deiscência, apresentada pelo grupo com colostomia perineal foi de 33,3% vs. 0% no grupo com colostomia abdominal, sem diferença estatística. No entanto, houve diferença estatisticamente significativa para presença de prolapso (57,1% CP vs. 0% CA). A qualidade de vida foi considerada satisfatória em ambos os grupos (média>79). Os domínios mais afetados foram: função sexual, satisfação sexual, problemas sexuais femininos e problemas sexuais masculinos. A maioria dos pacientes de ambos os grupos retornou ao trabalho e às suas atividades sociais, demonstrando uma boa adaptação e boa reabilitação. Embora a colostomia perineal

seja uma boa alternativa à colostomia abdominal, as complicações pós-cirúrgicas e os problemas relacionados aos domínios da qualidade de vida devem ser discutidos com os pacientes antes da cirurgia, pois sua decisão é muito importante e deve ser incorporada à decisão clínica. Além disso, a técnica cirúrgica deve ser revista para diminuir a incidência de prolapso e deiscência. A implementação de um novo método de auto irrigação promoveu um melhor controle intestinal e maior segurança para as atividades sociais e laborais.

Palavras chave: Câncer de reto, Colostomia abdominal ou perineal, Amputação abdominoperineal do reto, Qualidade de vida, Auto irrigação.

ABSTRACT

JZO Oliveira, Nascimento MAS. Assessment of the Quality of Life of Patients Undergoing Surgery Undergone an Abdominoperineal Amputation with abdominal or perineal colostomy.

The considerable increase of people in the world suffer from cancer, associated with prolongation of the life in result of the advanced technologies used in the treatment, reinforces the importance of using quality of life as an important measure of the carried through treatments. For patients with rectal cancer, with tumors very close to the anal sphincter or involving these structures, amputation abdominoperineal of the rectum continues being the main treatment. As an alternative to abdominal colostomy for selected patients, a perineal colostomy, using the technique of Alcino Lázaro, has been used with satisfactory results. However, these patients will have to perform self-irrigation for the rest of your life, guaranteed bowel continence. The aim of this study to evaluate the surgical complications and the quality of life of patients who underwent the abdominoperineal amputation of the rectum and either had an abdominal colostomy or a perineal colostomy and self-irrigation through a new method of irrigation and evaluate the effectiveness of this new method. After official approval from the Ethics Committee in Research of the Cancer Hospital of Barretos, Brazil, a cross-sectional study with prospective data collection of 38 patients was carried out from June 2009 to November 2009. The quality of life was evaluated through two questionnaires developed by the European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC): one was specific for cancer (EORTC QLQ-C30) and the other one was specific for rectal cancer (EORTC QLQ-CR38). A total of 38 patients were included, 21 with perineal colostomy and 17 with abdominal colostomy. Regarding socio-demographic, clinical and therapeutic characteristics, the groups were similar in age, gender, race, marital status, education, income, occupation, clinical stage, neoadjuvant radiotherapy and chemotherapy and the frequency of irrigation. The rate of dehiscence, presented by the group with perineal colostomy was 33.3% vs. 0% in patients with abdominal colostomy, without statistical difference. However, the presence of prolapsed was statistically significant difference (57.1% vs CP. 0% CA). The quality of life was considered satisfactory for both groups (mean>79). Sexual function, sexual satisfaction, male and female sexual problems were the areas most affected. Most patients in both groups returned to work and their social activities, showing a good adaptation and good rehabilitation. Although perineal colostomy is a viable alternative to abdominal colostomy, the postoperative complications and the problems related to quality of life have to be discussed with patients before the surgery because your decision is very important and should be incorporated into clinical practice. Furthermore, the surgical

technique should be reviewed to reduce the incidence of prolapsed and dehiscence. The implementation of a new method of self-irrigation promoted a better control of bowel and greater security for the social and professional activities.

Keywords: Cancer of the rectum, abdominal or perineal colostomy, Abdominoperineal amputation of the rectum, Quality of life, Self-irrigation.

Lista de Ilustrações

- Figura 1 -** **A.** Miotomia da camada muscular da serosa. **B.** Miorrafia para criar as válvulas colônicas. **27**
- Figura 2 -** **A.** Corte longitudinal de uma pelve feminina, mostrando a posição do intestino e das válvulas colônicas. **B.** Radiografia das válvulas colônicas após enema contrastado. **27**
- Figura 3 -** Desenho ilustrando a auto irrigação. **A.** Auto irrigação da colostomia abdominal. **B.** Auto irrigação da colostomia perineal. **34**

Lista de Tabelas

Tabela 1 -	Distribuição dos motivos de exclusão dos pacientes submetidos à amputação abdominoperineal do reto.	44
Tabela 2 -	Escalas e questões do EORTC QLQ-C30.	46
Tabela 3 -	Cálculo do Raw Score e Transformação Linear.	47
Tabela 4 -	Escalas e questões do EORTC QLQ-CR38.	48
Tabela 5 -	Distribuição das características sócio demográficas dos pacientes.	50
Tabela 6 -	Distribuição das características clínicas e terapêuticas dos pacientes.	51
Tabela 7 -	Média e desvio padrão das escalas do instrumento de qualidade de vida EORTC QLQ-C30.	53
Tabela 8 -	Média e desvio padrão das escalas do instrumento de qualidade de vida EORTC QLQ-CR38.	55
Tabela 9 -	Relação dos estudos que descrevem as porcentagens de complicações pós-cirúrgicas apresentadas pelos pacientes submetidos à cirurgia para câncer retal.	59

Lista de Abreviaturas e Siglas

APR -	Amputação abdominoperineal do reto.
CA -	Colostomia abdominal
CP -	Colostomia perineal
EORTC -	European Organization for Research and Treatment of Cancer
et al. -	Colaboradores
min. -	Minutos
NAP -	Núcleo de Apoio ao Pesquisador
QLQ -	Quality of Life Questionnaire
QV -	Qualidade de vida
RHC -	Registro Hospitalar de Câncer
SAME -	Serviço de Arquivo Médico e Estatística
SPSS -	Statistical Package for Social Sciences
TCLE -	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
vs. -	Versus

Sumário

	Resumo	12
	Abstract	14
	Lista de ilustrações	16
	Lista de tabelas	17
	Lista de Abreviaturas e Siglas	18
1.	Introdução	21
1.1	Epidemiologia	22
1.2	Tratamento cirúrgico	22
1.3	Impacto do câncer e da colostomia	23
1.4	Avanços no tratamento cirúrgico para minimizar o impacto da colostomia	25
1.5	Técnica cirúrgica de Alcino Lázaro	26
1.6	Reabilitação do paciente	28
1.6.1	Método de ensino da técnica de auto-irrigação	29
1.7	Qualidade de Vida. Aspectos conceituais e evidências	34
2.	Justificativa	38
3.	Objetivos	40
4.	Casuística e métodos	42
4.1	Delineamento do estudo	43
4.2	Casuística	43

4.2.1	População e local do estudo	43
4.2.2	Crítérios de inclusão	43
4.2.3	Crítérios de exclusão	43
4.2.4	Amostra	44
4.3	Coleta de dados	45
4.4	Descrição dos instrumentos para avaliação da qualidade de vida	45
4.5	Análise estatística	48
5.	Resultados	49
5.1	Resultados das características sócio demográficas dos pacientes	50
5.2	Resultados das características clínicas e terapêuticas dos pacientes	51
5.3	Resultados dos instrumentos de avaliação da qualidade de vida	52
5.3.1	Resultados do instrumento EORTC QLQ-C30	52
5.3.2	Resultados do instrumento EORTC QLQ-CR38	54
6.	Discussão	56
7.	Conclusão	63
8.	Referência bibliográfica	65
9.	Anexos	76

INTRODUÇÃO

1 Introdução

1.1 Epidemiologia

O câncer colorretal é a terceira causa mais comum de câncer no mundo, em ambos os sexos e a segunda causa em países desenvolvidos. No Brasil, o número de casos novos, previstos para o ano de 2010, é de 13.310 casos em homens e de 14.800 casos em mulheres, sendo o câncer de reto cerca de 20% a 50% mais frequente em homens, na maioria das populações (INCA, 2010). Nos Estados Unidos, a estimativa para 2009 foi de 106.100 casos novos de cólon e 40.870 casos novos de câncer de reto (NCI, 2010). Tais dados evidenciam que, atualmente, esse é um dos principais problemas de saúde no mundo. E isso pode estar relacionado, dentre os fatores de risco hereditários e adquiridos, principalmente, aos fatores ambientais, como hábitos e estilo de vida, os quais propiciam um maior risco para desenvolvimento desse tipo de câncer (Santos JR, 2007).

1.2 Tratamento Cirúrgico

Especificamente para o câncer de reto, a ressecção cirúrgica continua sendo o principal tratamento, com ou sem acréscimo de radioterapia e quimioterapia, embora esses tratamentos neoadjuvantes à cirurgia possam reduzir o tamanho e a invasão tumoral, facilitando a ressecção retal com ou sem preservação esfinteriana (Keighley et al., 1999; Souza et al., 2005). O objetivo da cirurgia é a extirpação completa do tumor, com ênfase nos resultados e na preservação máxima das funções para o paciente (Keighley et al., 1999).

Em 1908, Ernest Miles, visando à cura completa do paciente, propôs a técnica cirúrgica de amputação abdominoperineal do reto (APR). A terapêutica consiste na ressecção do sigmóide e do reto associada à ressecção do canal anal, cadeia linfática e vascular do mesorreto e a musculatura do soalho perineal, levando ao estoma, que desvia o trajeto intestinal para uma abertura criada na parede abdominal (Miles, 1908; Ortiz et al., 1994; Santoro et al., 1994; Heald et al., 2004).

Por mais de cem anos, a APR foi o tratamento padrão para o câncer retal (Pachler et al., 2008). Entretanto, ao longo desses anos, uma série de mudanças na técnica foram sendo propostas com o objetivo maior de curar, mas sem acrescentar danos funcionais ao paciente (Santos JR, 2009).

Em 1948, Dixon demonstrou que a ressecção retal e a reconstrução coloanal eram alternativas seguras e viáveis (Brown et al., 2008). A introdução dos dispositivos de grampeamento cirúrgico (Goligher et al., 1979) e a consolidação da excisão total do mesorreto (Heald et al., 1982) colocaram a ressecção anterior baixa e a reconstrução coloanal como o procedimento padrão para a maioria dos cânceres retais (Brown et al., 2008).

Para alguns autores, como Vernava et al. (1989), Heald et al. (1992) e Shirouzuku, et al. (1995), também citados por Santos JR (2009), o grande avanço aconteceu quando se observou que seria possível ressecções mantendo a margem distal menor, como 1 a 2 cm, diferente do que já havia sido proposto como 5 e depois 2 cm (Wilson et al., 1976; Pollet et al., 1984; Biggers et al., 1986; Hojo, 1986). Consequentemente, essa evolução permitiu realizar a ressecção anterior com os critérios oncológicos exigidos e com a preservação do esfíncter (Borowski et al., 2008; Pachler et al., 2008).

Em seu estudo, Santos JR (2009), após uma revisão, identificou que esses avanços proporcionaram uma redução de 80% a 90% do total de cirurgias de APR (Heald et al., 1997; Nissan et al., 2001) e, hoje, ela representa cerca de 10% das ressecções indicadas para câncer retal (Dowdall et al., 2002).

No entanto, a APR ainda é o tratamento padrão indicado para os pacientes que apresentam tumores retais baixos, muito próximos aos esfíncteres anais, ou tumores que envolvam essas estruturas, comprometendo as margens adequadas de ressecção (Ortiz et al., 1994; Pachler et al., 2008; Santos JR, 2009). A cirurgia garante os critérios oncológicos, mas leva o paciente a conviver com um estoma definitivo, a colostomia.

1.3 O Impacto do Câncer e da Colostomia

Se, por um lado, a colostomia pode trazer benefícios, como a possibilidade da sobrevida e cura da pessoa acometida por câncer retal, por outro lado, pode levar a consequências de várias proporções, pela alteração da imagem corporal e da auto estima relacionadas com a mutilação e a perda do controle das eliminações.

A perda do controle esfinteriano e a mudança da imagem corporal podem acarretar sentimentos indesejáveis como agonia, inferioridade com redução da auto estima e desvalorização do auto conceito, insegurança e a crença da rejeição pelos outros indivíduos (Santos et al., 1992). Por causa desses valores, os pacientes se excluem não só da vida social, mas também do convívio familiar (Kuzu et al., 2002). E isso, pode ser desastroso para todos os âmbitos da vida, atingindo tanto o aspecto psicológico, quanto o social e o biológico.

Maruyama et al. (2009) foram contundentes quando afirmaram que os valores que a sociedade atribui ao corpo perfeito, ao culto da saúde, da beleza e higiene trazem repercussões, muitas vezes, de sofrimento, em decorrência das limitações que a colostomia causa na vida dessas pessoas, influenciando de maneira direta os relacionamentos familiares e sociais, pelos sentimentos que despertam. Esse temor da rejeição pelo meio social faz com que, frequentemente, a pessoa com colostomia busque diferentes estratégias para controlar, reprimir e ocultar, obsessivamente, o ato evacuatório, impondo auto proibições como, por exemplo, quando sai de casa, priva-se de alimentar-se e muda o estilo de vestuário com o intuito de ocultar o estoma.

Karadağ et al. (2005) também enfatizaram, que a ansiedade e o embaraço de viver com um estoma podem levar à alteração no estilo de vida, incluindo diminuição da disposição para trabalhar e viajar, alteração comportamental para com a família e amigos e problemas com a vida sexual. Algumas vezes, podem ter dificuldades em encontrar um banheiro público adequado para realizar os cuidados com o estoma. Eventualmente o sentimento de insegurança social e auto confiança podem resultar em completo isolamento dessa pessoa.

Em adição ao impacto negativo da colostomia, a vivência do câncer pode levar a profundas alterações na vida da pessoa acometida por essa doença, trazendo à tona sentimentos de sofrimento relacionados ao estigma do próprio câncer, como a mutilação, a dor, os tratamentos agressivos, a desfiguração com o avanço da doença e a morte. Esses significados, atribuídos ao câncer, são reforçados por Cascais et al. (2007), que afirmaram que câncer remete à idéia de algo que cresce e destrói a vitalidade, à incerteza de cura, à possibilidade de morte iminente, aliada a um grande sofrimento, sendo associados em muitas culturas à punição e ao castigo.

Para Michelone e Santos (2004), a presença do câncer pode alterar indubitavelmente todos os aspectos da vida, acarretando mudanças no modo habitual de viver, conforme o comprometimento da capacidade e habilidade para execução das atividades de rotina. As autoras, também consideraram que alterações na integridade física e emocional, por desconforto, dor, desfiguração, dependência e perda da auto estima, são relatadas pelos pacientes, que percebem a qualidade de suas vidas profundamente alterada num curto período de tempo. No mesmo estudo, chamaram a atenção, para o fato de que a literatura é imperativa em afirmar que com a presença da colostomia, os pacientes enfrentam várias perdas que podem ser consideradas reais ou simbólicas. E que as mesmas, estão relacionadas a sentimentos negativos pela impotência diante do controle da eliminação de fezes e gases, condição importante para a vida em sociedade, e pela incapacidade em enfrentar as situações quando se deparam com a mutilação da imagem

corporal e auto estima, com sentimentos de repugnância de si mesmos e desprestígio no convívio com os outros.

Sonobe et al. (2002), descreveram em seu estudo, que mesmo quando os pacientes relatam boa adaptação à colostomia, estes são continuamente desafiados pela possibilidade de ocorrência de complicações ou mesmo da recidiva da própria doença e que precisam de um tempo interno para viver o seu momento de luto, relacionados com a mutilação e perdas sofridas.

Assim, o paciente com câncer de reto, que necessita de uma colostomia definitiva, não só enfrentará toda a problemática inerente à doença, como também todas as consequências de viver com a colostomia. Silva e Teixeira (1997) afirmaram que o conhecimento de ser portador de câncer causa grande impacto, mas a depressão é idêntica pelo estabelecimento da colostomia e isso também foi reforçado por Cascais et al. (2007).

Por isso, tem-se produzido uma série de avanços nessa área, na tentativa de minimizar o impacto de uma cirurgia mutilante e suas implicações psicossociais na qualidade de vida da pessoa colostomizada.

1.4 Avanços no Tratamento Cirúrgico para minimizar o impacto da colostomia.

Modernas técnicas cirúrgicas têm sido implementadas com a intenção de evitar a mudança da imagem corporal e a incontinência da colostomia. Como descreveram Santoro et al. (1994), algumas dessas técnicas usam o músculo abdominal ou perineal (Sistrunk, 1927; Stone et al., 1941) ou o músculo glúteo (Chittenden, 1930; Bistrom, 1944; Pearl et al., 1991, Devesa et al., 1992), outras usam a transposição do músculo gracilis, a graciloplastia, técnica empregada primeiramente por Pickrell et al. (1952) para o tratamento da incontinência anal congênita a qual, posteriormente foi modificada e descrita por Simonsen et al. (1976), Williams et al. (1990) e Mercatti et al. (1991) usando dois músculos gracilis para a construção de um novo esfíncter após APR. Com elas, veio o advento da eletroestimulação dos músculos transpostos introduzida por Williams et al. (1991), para aumentar a continência após a reconstrução do esfíncter, e dos esfíncteres artificiais por estimulação mecânica ou elétrica (Christiansen et al., 1992).

Nesse contexto, foram criadas as válvulas colônicas usando enxertos com a própria mucosa intestinal ao redor do cólon, técnica descrita primeiramente por Schmidt et al. (1981) para a colostomia abdominal e, mais tarde, o próprio Schmidt foi o primeiro a usar a técnica para a colostomia perineal pseudocontinente, sendo Chiotasso (1989) quem publicou os primeiros resultados (Lasser et al., 2001).

Em 1990, Malone et al. descreveram a técnica da colostomia perineal pseudocontinente com apendicecostomia para a realização dos enemas anterógrados (irrigação), primeiramente para crianças apresentando malformações anorretais, com resultados satisfatórios relacionados à continência fecal (Farroni et al., 2007).

Todas essas técnicas têm apresentado alguns resultados positivos e encorajadores, porém, com indicações bastante limitadas. Nos casos de reconstrução de esfíncteres ou aplicação de esfíncteres artificiais, há elevação da morbidade e, com o passar do tempo, eles podem falhar (Santoro et al., 1994; Velitchikov et al., 1997; Gamagami et al., 1999; Ortiz et al., 2000; Lirici et al., 2004).

Em 1991, Alcino Lázaro da Silva, um cirurgião mineiro, inspirado nas válvulas colônicas de Schmidt, propõe a técnica cirúrgica de APR com colostomia perineal, publicada primeiramente em uma revista brasileira e, em 1995, em duas revistas internacionais, com resultados satisfatórios e com poucas complicações e morbidade.

A técnica cirúrgica proposta por Alcino Lázaro, vem sendo desenvolvida no Hospital de Câncer de Barretos desde 1996, com bons resultados e alta satisfação pelos pacientes.

1.5 Técnica Cirúrgica de Alcino Lázaro

A cirurgia consiste na realização da APR de acordo com os princípios oncológicos, em seguida, são feitas três miotomias na camada seromuscular do cólon sigmóide exteriorizado no abdômen, delicadamente, para não provocar injúria na mucosa. As miotomias devem estar distantes de 8 a 10 cm cada uma. Em seguida, as miotomias são reparadas sem transfixar a mucosa, criando três válvulas colônicas. Essa secção na camada muscular rompe a inervação local, diminuindo o peristaltismo e, adicionalmente, as válvulas ajudam a manter a continência. Consequentemente, o paciente precisará de enemas colônicos (irrigação) para ajudar na evacuação, manter essa porção intestinal limpa e promover sua continência (Silva, 1991; Silva, 1995; Velitchkov, et al, 1997), garantindo assim, o restabelecimento de suas atividades e uma melhor qualidade de vida.

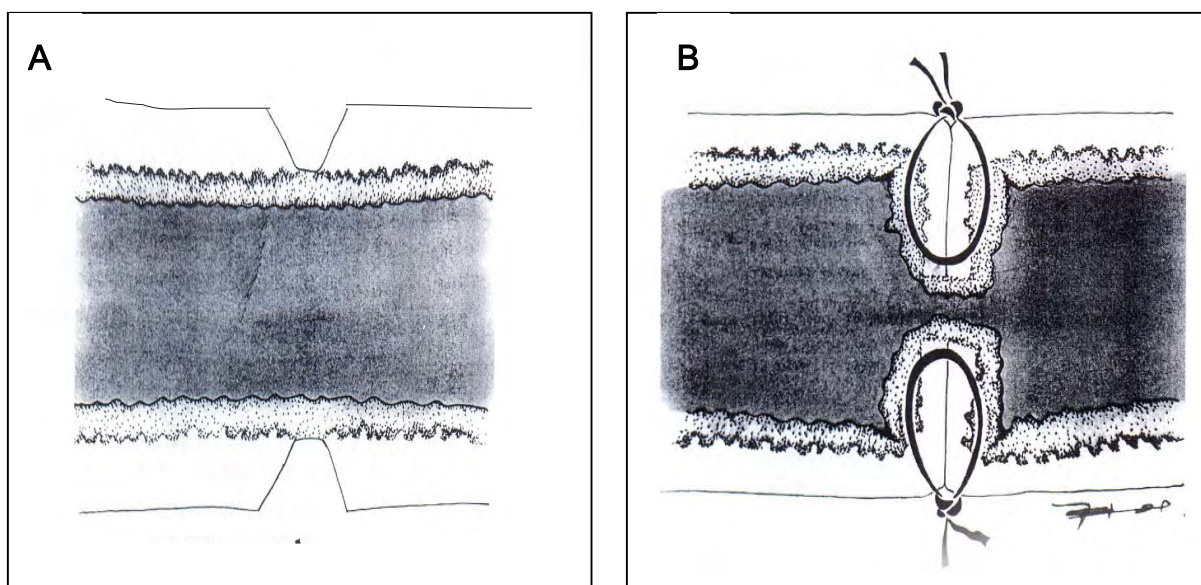


Figura 1: Desenho extraído do livro: Tratamento do Câncer Reto-Anal: Colostomia Perineal por Silva (1998). **A.** Miotomia da camada muscular da serosa. **B.** miorráfia para criar as válvulas colônicas.

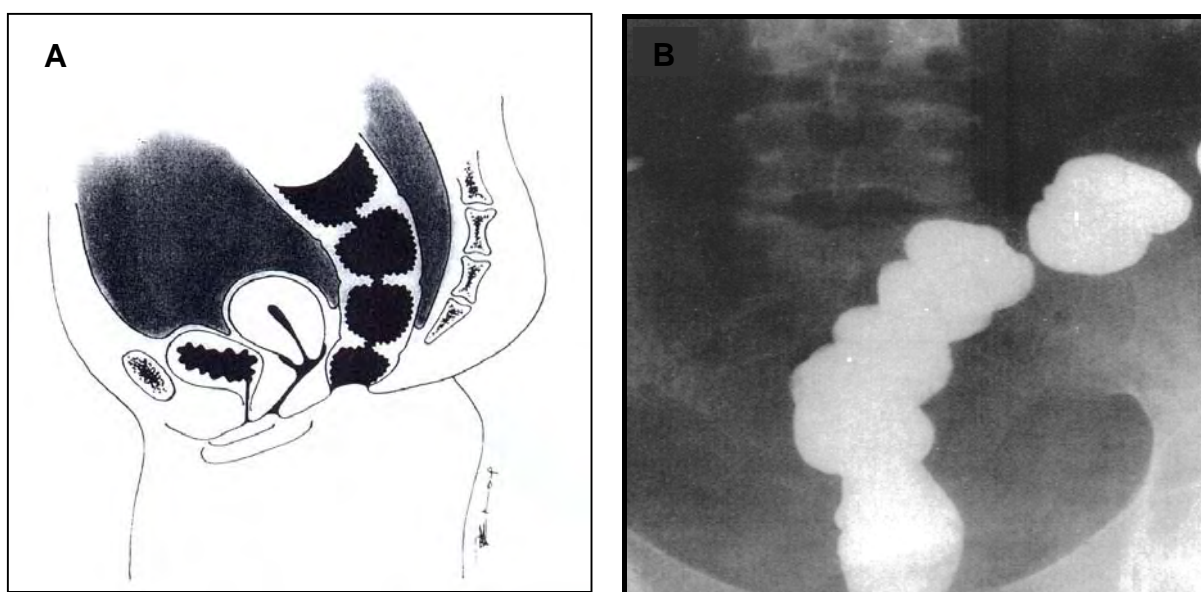


Figura 2: Desenho e imagem extraídos do livro: Tratamento do Câncer Reto-Anal: Colostomia Perineal por Silva (1998). **A.** Corte longitudinal de uma pelve feminina, mostrando a posição do intestino e das válvulas colônicas após a reconstrução. **B.** Radiografia das válvulas colônicas após enema contrastado.

1.6 Reabilitação do Paciente

A colostomia tem sido ao longo desses anos, o grande vilão no tratamento dos pacientes que necessitam ser submetidos à APR e os cirurgiões, preocupados com a cura, associada ao bem estar em todos os aspectos da vida desses pacientes, têm criado estas inúmeras alternativas cirúrgicas, se não para resolver, pelo menos, para minimizar o problema. Concomitante a essas ações dos cirurgiões, os demais profissionais da equipe de saúde, têm buscado alternativas que atenuem as implicações da colostomia quando ela é necessária.

A reabilitação para o paciente com colostomia pode melhorar os aspectos relacionados ao desajuste psicológico, emocional e social e, basicamente, para esses pacientes a atuação do enfermeiro estomaterapeuta, nesse momento, é fundamental, pois os procedimentos que garantirão essa reabilitação devem ser realizados, principalmente, por especialistas ou enfermeiros capacitados.

Como já discutido, a ausência de controle intestinal constitui-se um problema importante para a pessoa com colostomia, tendo implicação direta na sua qualidade de vida. Nesse sentido, estratégias que visem tornar a colostomia continente têm demonstrado resultados consideráveis no que se refere à qualidade de vida e reinserção social, destacando-se, dentre elas, a auto irrigação (Maruyama et al., 2009).

Esse processo de reabilitação é de grande relevância para os pacientes colostomizados, pois os remete a um controle intestinal satisfatório (Santos et al, 2000), permitindo que realizem suas atividades esportivas, religiosas, sociais, laborais e até mesmo sexuais de forma mais segura.

A auto irrigação da colostomia é um método mecânico de regulação da atividade do intestino, é conseguida através de uma lavagem intestinal realizada pelo estoma em que se utiliza, mais comumente, água à temperatura corporal, possibilitando o controle da eliminação de fezes pela colostomia por um período regular (Cesaretti et al., 2008). Basicamente, a finalidade é treinar o intestino para funcionar uma vez ao dia, a cada dois dias ou a cada três dias como sugerem alguns estudos, proporcionando à pessoa colostomizada um período isento de preocupação (Kretschmer, 1980; Santos et al., 1997; Santos et al., 2000; Cesaretti et al., 2008).

Em um estudo recente de revisão bibliográfica, Cesaretti, Santos, Schifan e Vianna (2008), concluíram que não há um consenso, entre os diversos autores consultados, sobre os aspectos técnicos para o procedimento. Sobre o volume de água a ser infundido, houve variação entre 500 a 1500ml, ainda que, na prática clínica, o volume médio seja de até 1000ml. Com relação ao momento ideal do pós-operatório para iniciar o treinamento, o mesmo variou de seis dias a seis meses. Já o tempo de manutenção do intervalo de 24

horas, entre uma e outra irrigação, variou de duas semanas a seis meses e o tempo despendido na realização do procedimento de 33 a 90 min. São destacadas também as vantagens do método, pela maioria das pessoas, para o controle obtido na eliminação de fezes e gases e para a segurança e o conforto decorrentes, essenciais à sua reintegração social, proporcionando uma melhor adaptação a essa nova condição e uma melhor qualidade de vida.

Contudo, esses estudos concernem especificamente a pacientes com colostomia abdominal, embora o método da auto irrigação seja bem aplicado em pacientes com colostomia perineal, como descrito pelos idealizadores da colostomia perineal com válvulas colônicas. Assim, visando assegurar uma assistência pautada na qualidade da reabilitação, foi necessário padronizar o método para pacientes com colostomia perineal, uma vez que a posição anatômica do cólon e a sua nova condição com válvulas colônicas, diferem dos pacientes com colostomia abdominal. A adaptação foi feita, baseada na sistematização do método para pacientes com colostomia abdominal descrita por Santos et al. (2000).

Como a auto irrigação leva a um controle das perdas fecais, flatos, e muco, ela terá que ser realizada regularmente, conforme a adaptação do paciente com colostomia perineal, para o resto da vida. Portanto, o paciente deve estar orientado, desde o pré-operatório, sobre esse treinamento, tendo consentido a realização da cirurgia ciente da necessidade da auto irrigação nessa condição da colostomia perineal, além de compreender que não terá continência das evacuações no primeiro mês de pós-operatório. Isso requer um condicionamento no decorrer do tempo que se seguirá após a cirurgia. Podendo ser alcançada uma continência de até 2 dias (intervalo) após 6 meses de auto irrigação e de até 3 dias (intervalo) após 1 ano de auto irrigação.

1.6.1 Método de ensino da técnica de auto irrigação

O processo de treinamento deve ter início no 5º dia de pós-operatório com o paciente ainda internado. O início precoce é necessário para manter a porção distal do cólon limpa, evitando a contaminação da incisão cirúrgica perineal por fezes, além de inserir, precocemente, o paciente no auto cuidado o que acelera a reabilitação. O período do treinamento será em 3 dias consecutivos (3 sessões), de preferência no mesmo horário e cada sessão será dividida em 3 etapas, também, consecutivas. O volume de água a ser infundido em cada etapa, nesse primeiro momento, não deverá ultrapassar 500ml evitando à tensão nas suturas das válvulas colônicas e conseqüentemente à deiscência das mesmas. O procedimento deve ser ensinado pelo enfermeiro estomaterapeuta ou enfermeiro

capacitado, deve ser descrito passo a passo, desde a altura da bolsa do irrigador, temperatura e volume de água a ser infundida, posicionamento do cone na colostomia, intervalo entre as etapas da auto irrigação, higiene do períneo e limpeza do equipamento. O método de ensino da técnica de auto irrigação será descrito a seguir e, na sequência, a sistematização desse novo processo.

Passo a passo para o ensino da técnica de auto irrigação:

1. É importante que o paciente tenha feito o jejum há, pelo menos, 1 hora antes de se iniciar o procedimento e esteja bem hidratado, evitando retenção da água infundida.
2. O treinamento deve ser no banheiro, com o paciente sentado no sanitário.
3. O equipamento de auto irrigação deve ser demonstrado ao paciente, descrevendo a função de cada componente.
4. A temperatura da água deve ser em torno de 37 até 38 °C para evitar dores abdominais (cólica).
5. O volume de água no irrigador deve ser de 2 litros para facilitar a infusão, mas não deve ultrapassar 500ml a ser infundido. Esse ponto é fundamental no início do treinamento para evitar tensão nas suturas das válvulas colônicas e consequente deiscência das mesmas.
6. A bolsa do irrigador precisa estar a uma altura de 50 a 60 cm da cabeça do paciente, para facilitar a infusão da água pelo posicionamento anatômico do intestino.
7. O posicionamento do cone do irrigador, na colostomia perineal, poderá ser tanto pela via anterior quanto posterior. No primeiro dia de treinamento, deverá facilitar o trabalho do profissional, mas deve ser enfatizado para o paciente que a melhor posição deve ser estabelecida por ele, à medida que for se adaptando. Quando a água estiver sendo infundida, podem ocorrer escapes ao redor do cone e isso é comum. Então, ele deve ser reposicionado para garantir a efetividade da infusão.
8. O intervalo entre cada irrigação deverá ser em torno de 10 a 15 min., ou até ocorrer a drenagem das fezes, já que procedimento é dividido em 3 etapas, ou seja 3 infusões

de água consecutivas. Nesse intervalo, o paciente deve ser orientado a fazer massagens suaves no abdômen para estimular o peristaltismo da região enervada e promover a drenagem da região desenergizada das válvulas colônicas.

9. Se apresentar dor ou desconforto na região da incisão perineal, o paciente deve ser orientado a ficar em pé, na área do chuveiro, para evitar tensão na sutura e deiscência.

10. Após a drenagem das fezes, poderá iniciar a próxima etapa, com as mesmas orientações. Se não ocorrer nenhum inconveniente, como dor forte, lipotímia, fraqueza e, principalmente, retenção da água infundida, ou ausência de drenagem de fezes, a próxima etapa poderá ser seguida, sempre respeitando o intervalo entre elas.

11. Durante o treinamento, é importante ressaltar que, o conteúdo fecal pode não estar formado pelo início recente da dieta, portanto, a drenagem da água infundida e ou resíduos de fezes em volume equivalente ao infundido determinam a próxima infusão.

12. O paciente deve ser orientado a realizar a limpeza do equipamento com água e sabão, após o enxágue o mesmo deve ser seco com uma toalha limpa e seca para evitar fungos.

13. Para finalizar, o profissional deve reforçar a importância da higiene do períneo, após o procedimento para evitar contaminação da ferida cirúrgica perineal. Assim, o paciente deve estar atento para eventual escape de fezes até o dia seguinte, fazendo higiene com água corrente quando isso acontecer.

Sistematização do ensino da técnica de auto irrigação:

- **1º dia de treinamento:** será no 5º dia de pós-operatório, a técnica será ensinada e realizada pelo enfermeiro da estomaterapia que explicará passo a passo e a executará. Enfatizar-se-á também, que o procedimento deve ser feito em 3 etapas consecutivas: 3 infusões de 500ml de água morna, com intervalo de 10 a 15 min., sendo que a próxima infusão só deverá ser realizada se houver drenagem de fezes.
- **2º dia de treinamento:** será no 6º dia de pós-operatório, a técnica será realizada pelo paciente e assistida pelo enfermeiro da estomaterapia. O paciente deverá

lembrar os passos da técnica à medida que for executando, além de, externar suas dúvidas. O profissional deve estar atento para todas elas e ajudá-lo quando for necessário, diminuindo sua ansiedade, além de, reforçar a necessidade dos cuidados com o períneo após o procedimento. Assim, como no primeiro dia, a técnica deve ser realizada em 3 etapas consecutivas, com 500ml de água, repetindo exatamente o procedimento.

- **3º dia de treinamento:** será no 7º dia de pós-operatório, a técnica será realizada pelo paciente que descreve os passos do procedimento, as dificuldades e dúvidas que surgirem e o resultado evacuatório após a infusão de água. O enfermeiro da estomaterapia poderá assistir o procedimento como no segundo dia, ou dar o suporte necessário após o término do mesmo e exposição das dúvidas do paciente. Como no primeiro e segundo dia, deve ser feito em 3 etapas e com o mesmo volume de água. Se houver necessidade, novas sessões devem ser programadas. Nesse dia o paciente receberá orientações, para fixar o horário que for melhor para realizar a auto irrigação em sua casa, para mantê-la diariamente nesse primeiro mês de pós-operatório proporcionando a adaptação e o condicionamento, manter o volume de 500ml em cada etapa e sobre as possíveis complicações.
- **1º retorno ambulatorial:** aproximadamente de 7 a 10 dias (14º a 17º dia de pós-operatório), concomitante ao retorno médico, o paciente é reavaliado pelo enfermeiro da estomaterapia. Nesse momento, se não for constatada nenhuma complicação e, depois do feedback de aprendizagem, o enfermeiro prescreve um aumento do volume de água para 1 litro em cada etapa, ressaltando a importância de manter o intervalo entre as infusões e só prosseguir com a próxima etapa se não houver nenhum desconforto e a drenagem das fezes ou da água infundida tiver acontecido, além de reforçar para que a auto irrigação seja mantida diariamente.
- **2º retorno ambulatorial:** que geralmente, coincide com o 1º mês de pós-operatório, se o paciente não apresentar nenhuma complicação e estiver realizando efetivamente a auto irrigação com 1 litro em cada etapa, ela será mantida diariamente e prescrito um aumento do volume para 1,5 litros em cada etapa.

- **3º retorno ambulatorial:** em torno do 2º mês de cirurgia, novamente, o paciente faz a devolutiva de como está realizando a auto irrigação e a tolerância do volume de 1,5 litros. Se tudo estiver bem, a irrigação é mantida diariamente e aumentado o volume para 2 litros em cada etapa.

É preciso levar em consideração que o biótipo físico do paciente e a intolerância para um aumento de volume de água devem ser respeitados. E que, mesmo sendo 3 etapas consecutivas, só se prossegue com a próxima infusão após a drenagem de fezes e ou água se não ocorrer nenhum desconforto para o paciente.

A partir do terceiro mês, fica a critério do paciente alternar os dias da auto irrigação e fixar a frequência da mesma, que poderá ser mantida diariamente, como preferem alguns pacientes, realizada em dias alternados, ou a cada 2 ou 3 dias, como preferem outros pacientes. O acompanhamento pela estomaterapia por pelo menos um ano, concomitante aos retornos de seguimento médico, é fundamental para o processo de reabilitação e reinserção social.

O método de irrigação para pacientes com colostomia perineal foi adaptado em 2001 pela enfermeira Janaina Zambon de Oliveira, coordenadora do Departamento de Estomaterapia e pelo médico Armando Geraldo Franchini Melani, coordenador do Departamento de Cirurgia do Aparelho Digestivo Baixo. Com os resultados satisfatórios para continência de fezes, gases e muco obtidos e, relatados pelos pacientes com colostomia perineal que foram treinados com essa técnica, optamos pelo mesmo método, a partir de então, para o treinamento dos pacientes com colostomia abdominal, os quais têm demonstrado satisfação com a continência obtida, além do retorno mais rápido às suas atividades de vida diária, e melhora da qualidade de vida, como ocorre com os pacientes com colostomia perineal.

Dessa forma, uma assistência realmente efetiva e humanizada deve estar centrada na pessoa em sua totalidade e não apenas no seu organismo biológico, o que tem implicado na incorporação da qualidade de vida e bem estar, enquanto conceitos revistos, no desenvolvimento de políticas e programas sociais e de tecnologia em saúde (Santos et al., 2000).

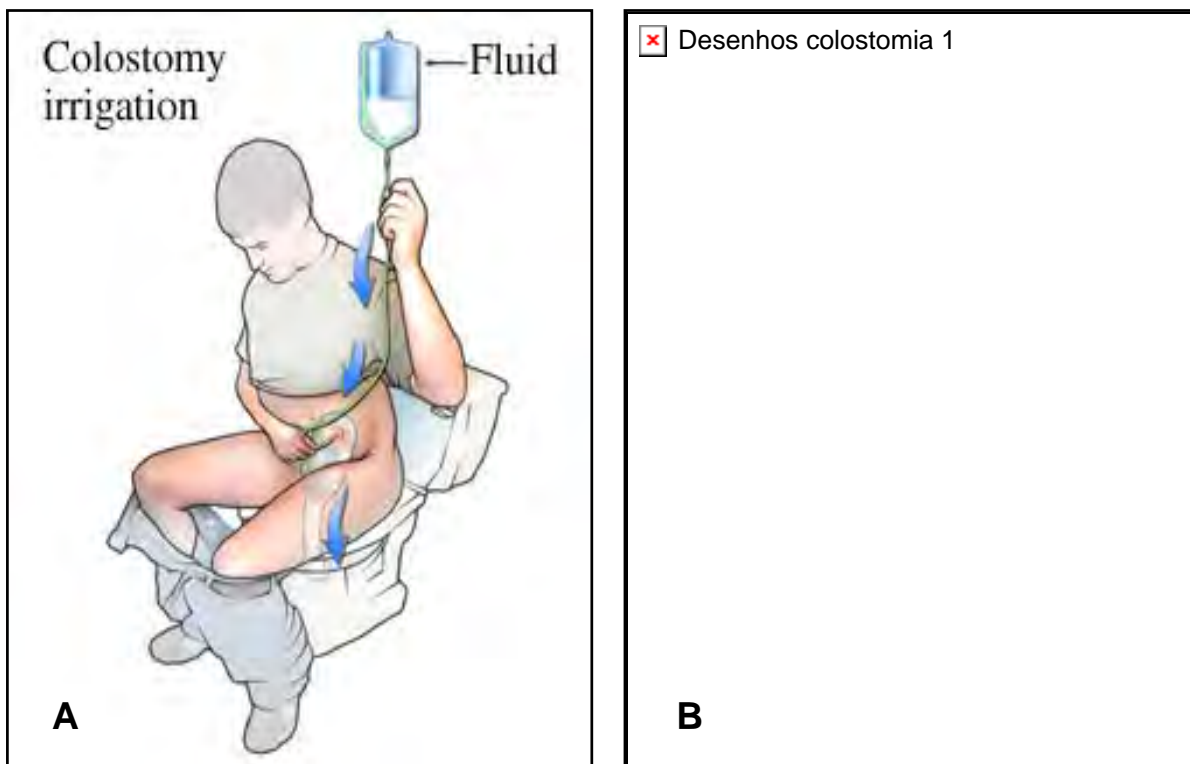


Figura 3: Desenho ilustrando a auto-irrigação. **A.** Auto-irrigação da colostomia abdominal (Fonte: Medical Review: Adam Husney, MD - Family Medicine Arvydas D. Vanagunas, MD Gastroenterology Last Updated: July 1, 2005). **B.** Auto-irrigação da colostomia perineal (Fonte: Hospital do Câncer de Barretos - Departamento de Computação Gráfica: Maio, 2004).

1.7 Qualidade de Vida - Aspectos conceituais e evidências

Para a Organização Mundial da Saúde a qualidade de vida é definida como, a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações, e isso baseia-se no pressuposto de que qualidade de vida é um constructo subjetivo (percepção do indivíduo em questão), multidimensional e composto por dimensões positivas e negativas. Considera também, que o interesse em conceitos como "padrão de vida" e "qualidade de vida" foi inicialmente partilhado por cientistas sociais, filósofos e políticos e que o crescente desenvolvimento tecnológico da medicina e ciências afins trouxe como uma consequência negativa a sua progressiva desumanização (WHOQOL Group, 1993).

Por isso, a preocupação com o conceito de "qualidade de vida" refere-se a um movimento dentro das ciências humanas e biológicas no sentido de valorizar parâmetros mais amplos que o controle de sintomas, a diminuição da mortalidade ou o aumento da expectativa de vida (WHOQOL Group, 2009).

No estudo publicado por Machado et al. em 2008, as autoras destacaram que na literatura não há uma definição consensual de qualidade de vida, mas que existe uma concordância razoável entre os pesquisadores acerca do construto qualidade de vida, cujas características são a subjetividade, relacionada às respostas que devem ser do próprio indivíduo e dependem de sua experiência de vida, valores e cultura, a multidimensionalidade, que se caracteriza pelos vários domínios que envolvem a avaliação de qualidade de vida e a bipolaridade, cuja avaliação de qualidade de vida pode variar de bom para ruim.

Por sua vez Minayo et al. (2000) elucidaram que qualidade de vida é uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar uma síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera seu padrão de conforto e bem estar. O termo 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.

Assim, a introdução da qualidade de vida como um objetivo a alcançar no campo da saúde, é resultado de uma conscientização crescente por parte dos profissionais de saúde em relação à importância da qualidade do tempo que se vive, em detrimento da sua quantidade, não sendo suficiente curar a doença ou prorrogar a morte (Cotrim, 2007).

Fleck et al. (1999) assinalaram que a oncologia foi a especialidade que, por excelência, se viu confrontada com a necessidade de avaliar as condições de vida dos pacientes que tinham sua sobrevivência aumentada devido aos tratamentos realizados, já que, muitas vezes, na busca de acrescentar anos à vida, era deixada de lado a necessidade de acrescentar vida aos anos.

No contexto da oncologia, a qualidade de vida é definida como a percepção subjetiva do indivíduo em relação à sua incapacidade e à satisfação com seu nível atual de funcionamento, fazendo com que a pessoa considere que esteja bem ou não, comparativamente ao que percebe como possível ou ideal, completaram Michelone et al. (2004) citando Cella et al. (1990).

Em especial, para os pacientes com câncer de reto, como discorreu Cotrim (2007), a observação da sua qualidade de vida é um instrumento valioso que permite detectar a eficiência dos cuidados prestados pela equipe de saúde desde o momento do diagnóstico.

Por isso, a complexidade e a extensão da problemática inerente à vivência da cronicidade da doença e ou da sequela, aqui especialmente representada pelo câncer e pelo estoma, têm levado vários autores a desenvolverem estudos com o objetivo de analisar

o impacto dessas condições sobre a qualidade de vida em diferentes aspectos, explicaram Michelone et al. (2004).

Nesse sentido, Cotrim (2007) considerando a revisão de literatura feita por Dunn et al. (2003), referiu que os mesmos agruparam de forma pertinente os fatores que interferem mais significativamente na qualidade de vida dos doentes com câncer de cólon e reto. Esses fatores são agrupados em cinco categorias gerais: características demográficas, descrição da doença, tempo desde o diagnóstico, apoio recebido e estilo de vida.

No que diz respeito às características demográficas, a autora enfatizou que nos estudos revisados, a adaptação psicossocial foi melhor em pacientes do sexo masculino, mas que pacientes do sexo feminino tinham melhor bem-estar interpessoal. Quanto à idade, as alterações impostas pela doença são mais significativas em jovens, e os mesmos sentem-se mais estigmatizados do que os mais idosos.

Em relação à categoria descrição da doença, ela salientou que os autores colocam o estadiamento clínico como inerente à qualidade de vida, pois essa classificação determina os sintomas, o tipo e a duração do tratamento.

Também considerou que, nessa revisão, Dunn et al. confirmam que os pacientes que necessitam de uma colostomia permanente apresentam menor qualidade de vida relativa aos fatores sociais como, emprego, atividades de lazer e função sexual e, que os pacientes que têm problemas significativos relacionados ao trabalho e à função sexual, têm esses fatores diminuídos no decorrer dos anos, após o primeiro ano de cirurgia.

Além disso, ressaltou que a terapia adjuvante intervém, de igual modo, na qualidade de vida, podendo os pacientes sentir, como resultado de reações adversas e complicações relacionadas, além do desconforto físico, reações de desajuste psicológico como, ansiedade, pânico e depressão.

Para a categoria tempo que decorreu desde o diagnóstico, Cotrim considerou que a passagem do tempo é um fator importante no aumento da qualidade de vida, possivelmente devido à redução das alterações vivenciadas pelo doente e relacionadas com a doença, ou talvez devido ao ajuste do doente à própria doença.

Quanto ao suporte recebido, destacou o suporte dado pelo parceiro, família, amigos e profissionais de saúde, também, como fator significativo no aumento da qualidade de vida, já que os pacientes que vivem sozinhos apresentam menor bem-estar do que os que vivem com a sua família.

Por fim, na categoria estilos de vida e ao exercício físico em particular a autora concordou com Dunn et al., ao salientar que esses fatores representam um importante papel no aumento da qualidade de vida, principalmente ao bem-estar físico, psicológico e social.

Pode-se dizer, pelo exposto, que a qualidade de vida é inerente à cultura de cada indivíduo, é provável que ela esteja ligada não só ao modo como se vive, mas,

principalmente ao que se admite como finalidade da vida. Numa amplitude maior, pode-se dizer que cada pessoa estabelece para si experiências ou vivências consideradas como prazerosas, ou ainda, condições que poderiam ser traduzidas como de bem-estar e saudáveis dos hábitos de vida diária, mas que muitas vezes só passam a ser valorizadas quando perdidas ou quando há dificuldades a serem superadas para se vivenciar novamente, quando então se compreende que uma mudança física pode trazer tanta limitação e, a partir de desse momento, esse indivíduo é acometido com sentimentos de revolta, medo, solidão, angústia e depressão.

De tal modo, por ser a qualidade de vida um conceito tão complexo, delicado e subjetivo, medi-la leva ao pressuposto de que circunstâncias ou aspectos da vida do indivíduo estão bem.

Certamente, a riqueza que a evolução tecnológica tem proporcionado à área da saúde é fundamental para tratamentos mais efetivos, seguros e menos incapacitantes, tanto quanto o desenvolvimento e aperfeiçoamento de terapias de reabilitação como adjuvantes. Mas é imprescindível que a qualidade do tratamento realizado seja avaliada assim como, a qualidade de vida do paciente, em detrimento da complexidade que envolve essa condição, para que sejam estabelecidos tratamentos com padrões de excelência, assegurando a integridade do indivíduo em sua totalidade.

JUSTIFICATIVA

2 Justificativa

Como no campo da saúde é crescente a preocupação com a qualidade de vida, tornou-se fundamental desenvolver este estudo para avaliar a qualidade de vida dos pacientes que foram submetidos à amputação abdominoperineal do reto com colostomia abdominal ou colostomia perineal e que se auto irrigam seguindo um novo método de ensino da auto irrigação. Embora os bons resultados que a técnica cirúrgica proposta por Alcino Lázaro tem apresentado concomitante à nova técnica de ensino da auto irrigação, além da satisfação relatada pelos pacientes, na literatura, são poucos os estudos abordando o tema colostomia perineal e os mesmos supõem que os pacientes estão satisfeitos e vivendo bem.

OBJETIVOS

3 Objetivos

3.1 Avaliar as complicações cirúrgicas apresentadas pelos pacientes submetidos à amputação abdominoperineal do reto com colostomia abdominal ou perineal.

3.2 Avaliar a eficácia de um novo método de auto irrigação, adaptado em 2001 no Departamento de Estomaterapia, realizado por esses pacientes.

3.3 Avaliar a qualidade de vida desses pacientes através de dois questionários desenvolvidos pela European Organization for Research and Treatment of Câncer (EORTC), sendo um específico para câncer (EORTC QLQ-C30) e outro específico para câncer de reto (EORTC QLQ-CR38).

CASUÍSTICA E MÉTODOS

4 Casuística e Métodos

4.1 Delineamento do estudo

Tratou-se de um estudo transversal, realizado no período de junho a novembro de 2009.

4.2 Casuística

4.2.1 População e local do estudo

A população foi composta por pacientes com câncer de reto admitidos no Hospital de Câncer de Barretos e que foram submetidos à cirurgia de amputação abdominoperineal do reto no período entre 1996, quando foi realizada a primeira cirurgia utilizando a técnica de Alcino Lázaro, a maio de 2008.

4.2.2 Critérios de inclusão

Todos os pacientes com idade igual ou superior a 18 anos, tempo de pós-operatório superior a 1 ano e que estavam realizando a auto irrigação da colostomia.

4.2.3 Critérios de exclusão

Foram excluídos do estudo os pacientes que estavam realizando radioterapia ou quimioterapia uma vez que esses tratamentos levam a complicações que comprometem a qualidade de vida, os pacientes que não tiveram retornos ambulatoriais e com os quais não foi possível o contato telefônico no período da coleta de dados, os pacientes que se recusaram a participar do estudo e os pacientes que foram a óbito nesse período.

4.2.4 Amostra

Para a seleção dos pacientes foi realizada uma pesquisa na base de dados do Registro Hospitalar de Câncer (RHC) do Hospital de Câncer de Barretos, compreendendo o período entre 1996 a 2008. Foram encontrados 479 pacientes vivos com câncer de reto que foram submetidos à cirurgia. A partir dessa amostra inicial, procedeu-se a análise dos prontuários no Serviço de Arquivo Médico e Estatística (SAME) para a identificação dos pacientes elegíveis para o estudo e coleta dos dados clínicos e terapêuticos dos mesmos.

Dos 479 pacientes, somente 138 pacientes (28,8%) foram submetidos à APR com confecção de colostomia definitiva. Destes, 12 pacientes estavam em tratamento adjuvante com quimioterapia, 67 pacientes não realizavam a auto irrigação, 1 paciente com colostomia perineal se recusou a participar do estudo por achar que poderia expor-se à entrevistadora, 2 pacientes foram a óbito no período das entrevistas por recidiva e 18 pacientes não tiveram retorno ambulatorial e não foi possível o contato telefônico com os mesmos nesse período. Portanto, cumprido os critérios de inclusão e exclusão, a amostra (Tabela 1) foi composta por 38 pacientes entrevistados até novembro de 2009, sendo 21 com colostomia perineal (55,3%) e 17 com colostomia abdominal (44,8%).

Tabela 1 – Distribuição dos motivos de exclusão dos pacientes submetidos à amputação abdominoperineal do reto.

Variável	n	%
Tratamento quimioterápico	12	8,6
Óbito	2	1,4
Sem contato telefônico	18	13
Recusou participar	1	1
Não realizam auto-irrigação	67	48,5
Pacientes incluídos no estudo	38	27,5
Total	138	100

n – número de pacientes, % - porcentagem de pacientes.

4.3 Coleta de Dados

Após aprovação do estudo pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital de Câncer de Barretos (Anexo A e B) com registro de número 219/2009, foram iniciadas as entrevistas utilizando para a obtenção dos dados os seguintes instrumentos:

- Instrumento especificamente elaborado para o estudo para obtenção dos dados sócio demográficos, clínicos e terapêuticos dos pacientes, codificados em uma ficha pelo Núcleo de Apoio ao Pesquisador (NAP) para melhor tabulação dos dados na análise estatística (Anexo C).
- Questionários para avaliação da qualidade de vida desenvolvidos pela European Organization for Research and Treatment of Câncer (EORTC): EORTC QLQ-C30, sendo a tradução, adaptação cultural e validação para o Brasil feitas pela Doutora Mirian H. H. Federico, Diretora do Serviço de Oncologia Clínica do Instituto de Radiologia do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo em 2.001 e o módulo para câncer colorretal EORTC QLQ-CR38, autorizados pela coordenadora Linda Dewolf do EORTC para este estudo (Anexos D, E e F respectivamente).

Os pacientes que tinham retornos ambulatoriais programados no período foram entrevistados durante as consultas de enfermagem e depois de orientados sobre os objetivos do estudo, o seu caráter sigiloso, o destino dos resultados descritos no termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (Apêndice A), e de terem concordado em participar assinando o mesmo. Para os pacientes que não tinham retornos programados no período, foi realizado um contato telefônico, no qual a explicação sobre os objetivos do estudo, o seu caráter sigiloso, o destino dos resultados descritos no TCLE, foi feita conforme um roteiro pré-estabelecido (Apêndice B). Além disso, a informação de que, posteriormente, duas cópias do TCLE seriam encaminhadas a eles pelo correio também foi dada, sendo que uma cópia deveria ser reencaminhada devidamente assinada para o pesquisador.

Todas as entrevistas foram realizadas por duas enfermeiras do Departamento de Estomatoterapia e não pela pesquisadora, para não interferir nas respostas já que a mesma foi responsável pela reabilitação dos pacientes do estudo.

4.4 Descrição dos Instrumentos para avaliação da Qualidade de Vida

A EORTC, em 1986, iniciou um programa com o objetivo de desenvolver questionários com metodologia específica para avaliar a qualidade de vida de pacientes participantes de estudos clínicos. Dessa forma, adotou um método de avaliação, em que foi desenvolvido um questionário geral que incorporava aspectos físicos, emocionais e sociais

relevantes para os pacientes com câncer, e questionários suplementares para avaliação de pacientes com vários tipos de tumor (Aaronson et al., 1993; Fayers et al., 2001; Santos, 2003).

O questionário EORTC QLQ-C30 cobre aspectos da qualidade de vida considerados relevantes pela maioria dos pacientes com câncer, por ser um questionário específico para câncer, além de incluir uma escala de qualidade de vida global (Aaronson et al., 1993). Constitui-se de 30 questões (Tabela 2) que compõem escalas funcionais, escalas/itens de sintomas, itens que avaliam o impacto financeiro da doença e do tratamento, e uma medida de saúde global e qualidade de vida (QV) (Fayers et al., 2001; Santos, 2003).

Tabela 2 - Escalas e questões do EORTC QLQ-C30.

Escalas	Questões
Estado Geral de Saúde/QV	
Estado Geral de Saúde	29 e 30
Funcionais	
Função Física	1 a 5
Desempenho de Papel	6 e 7
Função Cognitiva	20 e 25
Função Emocional	21 e 24
Função Social	26 e 27
Sintomas	
Fadiga	10, 12 e 18
Náusea e Vômito	14 e 15
Dor	9 a 19
Dispnéia	8
Insônia	11
Perda de Appetite	13
Constipação	
Diarréia	16 e 17
Dificuldades Financeiras	28

EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (Fayers et al., 2001)

Os resultados das questões são dados em valores que variam de 1 a 4, conforme a intensidade ou freqüência, ou de acordo com as questões de 1 a 7. Os escores de funções e sintomas são obtidos através da associação de uma ou mais respostas e sua média. Utilizam-se fórmulas (Tabela 3) para transformação deste número em escore que varia de 0 a 100, chamada transformação linear. A aplicação deste método de avaliação, além de mostrar a qualidade de vida, fornece o grau de acometimento de cada função,

proporcionando dados clínicos valiosos que auxiliarão na decisão do melhor tratamento a ser realizado para cada doente. É importante observar que um alto escore na escala de função corresponde à boa qualidade de vida ou bom funcionamento, por outro lado o escore elevado na escala de sintomas, corresponde à pior qualidade de vida ou maiores problemas (Fayers et al., 2001; Souza et al., 2005).

Tabela 3 – Cálculo do Raw Score e Transformação Linear.

Cálculo do raw score (RS):

$$RS = (Q_1 + Q_2 + \dots + Q_n) / n$$

Transformação Linear de 0 - 100 para obter o escore S:

Escala funcional: $S = \{1 - (RS - 1) / \text{variação}\} \times 100$

Escala/itens de sintomas: $S = \{(RS - 1) / \text{variação}\} \times 100$

Escala estado geral de saúde/QV: $S = \{(RS - 1) / \text{variação}\} \times 100$

RS – raw score, S – escore. EORTC QLQ-C30 Scoring Manual (Fayers et al., 2001)

Em 1999, foi desenvolvido o questionário EORTC QLQ-CR38 que provê informações adicionais relevantes para os pacientes com câncer colorretal e aborda alterações funcionais e sintomas (Sprangers et al., 1999).

Está constituído com 38 questões (Tabela 4), sendo 19 aplicáveis a todos os doentes e o restante a sub grupos específicos (masculino ou feminino, pacientes com ou sem estoma). As questões também compõem escalas funcionais e escalas de sintomas como no QLQ-CR30. (Santos, 2003; Souza et al., 2005)

Este instrumento requer que o paciente através das questões, avalie o que ocorreu na última semana, exceto para a atividade sexual, a qual ele avalia o que ocorreu no último mês. Para cada questão, exceto sobre a avaliação da saúde e qualidade de vida, o paciente escolhe entre as respostas: não, pouco, moderado e muito, que correspondem a números de 1 a 4 (Spranges et al., 1999; Santos, 2003).

Para as escalas funcionais do QLQ-CR38, um alto escore também representa um elevado nível de funcionamento e, para as escalas e itens de sintomas, um alto escore significa um nível elevado de sintomatologia ou problemas, como no QLQ-C30. O cálculo para a obtenção do escore de 0 a 100 também segue os princípios do QLQ-C30. (EORTC, 1994; Fayers et al., 2001; Santos, 2003).

Tabela 4 - Escalas e questões do EORTC QLQ-CR38.

Escalas	Questões
Funcionais	
Imagem Corporal	43 a 45
Função Sexual	47 e 48
Satisfação Sexual	49
Perspectiva Futura	46
Sintomas	
Problemas de Micção	31 a 33
Efeitos da Quimioterapia	40 a 42
Sintomas Gastrointestinais	34 a 38
Problemas de Evacuação	55 a 61
Problemas Sexuais Masculinos	50
Problemas Sexuais Femininos	51
Problemas Relacionados ao Estoma	62 a 68
Perda de Peso	39

Scoring procedures for the EORTC colorectal cancer module (EORTC, 1994)

4.5 Análise Estatística

Os dados foram analisados usando-se o programa Statistical Package for Social Sciences (SPSS) versão 17.0. A análise descritiva dos dados foi realizada através de medidas de tendência central e dispersão e frequências absolutas e relativas. Para comparar os grupos (colostomia perineal e colostomia abdominal) em relação aos escores de qualidade de vida, após o cálculo e as interpretações dos questionários, de acordo com o manual de escore fornecido pelo EORTC (Fayers et al., 2001), foi utilizado o teste de hipóteses não paramétrico Mann-Whitney. Para verificar a associação entre as variáveis e o tipo de colostomia foi utilizado o teste Qui-quadrado e o teste de Fisher. O nível de significância foi fixado em 0,05 para todos os testes realizados.

RESULTADOS

5 Resultados

5.1 Resultados das características sócio demográficas.

Na avaliação das características sócio demográficas (Tabela 5) os grupos foram semelhantes quanto à sexo, raça, estado civil, ocupação, escolaridade e renda.

A idade média dos pacientes com colostomia perineal (CP) foi de 48,4 anos (min. 29 – max. 67) e dos pacientes com colostomia abdominal (CA) foi de 53 anos (min. 27 – max. 72). Não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos no que se refere a idade.

Tabela 5 – Distribuição das características sócio demográficas dos pacientes.

Variável	Categoria	Colostomia				p
		Perineal n	%	Abdominal n	%	
Idade	até 50 anos	13	61,9	7	41,2	0,328
	mais de 50 anos	8	38,1	10	58,8	
Sexo	masculino	14	66,7	11	64,7	1,000
	feminino	7	33,3	6	35,3	
Raça*	branca	19	100	16	94,1	0,472
	amarela	-	-	1	5,9	
Escolaridade*	analfabeto/sabe ler e escrever/ensino fundamental	11	52,4	10	62,5	0,809
	ensino médio	7	33,3	5	31,2	
	superior	3	14,3	1	6,3	
Estado civil	casado/união estável	18	86	13	76	0,678
	solteiro/separado/ divorciado/viúvo	3	14	4	24	
Ocupação	aposentado	6	29	6	35,3	0,906
	do lar	4	19	3	17,6	
	outras ocupações	11	52	8	47,1	
Renda	até 2 salários mínimos	9	43	6	35	0,744
	de 2 a 4 salários mínimos	7	33	9	53	
	> ou igual a 4 salários mínimos	5	24	2	12	
Total		21	100	17	100	

* Há valores ignorados. Variável com duas categorias – teste de Fisher. Variável com três categorias – teste Qui-Quadrado.

5.2 Resultados das características clínicas e terapêuticas dos pacientes.

Na distribuição das características clínicas e terapêuticas (Tabela 6), os grupos foram semelhantes quanto à estadiamento clínico, tratamento neoadjuvante e frequência das irrigações.

Notou-se maior frequência de prolapso no grupo CP em relação ao grupo CA (57,1% vs. 0%; $p=0,001$).

Os grupos foram semelhantes quanto às demais complicações.

Tabela 6 – Distribuição das características clínicas e terapêuticas dos pacientes.

Variável	Categoria	Colostomia				p
		Perineal n	%	Abdominal n	%	
Estadiamento clínico*	I	9	47,4	4	26,7	0,461
	II	6	31,6	7	46,7	
	III	4	21,1	4	26,7	
Tratamento neoadjuvante						
Quimioterápico	não	1	4,8	3	17,6	0,307
	sim	20	95,2	14	82,4	
Radioterápico	não	2	9,5	4	23,5	0,378
	sim	19	90,5	13	76,5	
Complicações pós-cirúrgicas						
Hérnia paracolostômica	não	17	81	11	64,7	0,293
	sim	4	19	6	35,3	
Prolapso	não	9	42,9	17	100	0,001
	sim	12	57,1	-	-	
Dermatite periestoma	não	20	95	14	82,4	0,307
	sim	1	5	3	17,6	
Deiscência perineal	não	14	66,7	17	100	0,11
	sim	7	33,3	-	-	
Frequência das irrigações	4 vezes na semana ou mais	18	85,7	9	52,9	0,307
	Menos que 4 vezes na semana	3	14,3	8	47,1	
Total		21	100	17	100	

*Há valores ignorados. Variável estadiamento clínico e prolapso – teste Qui-Quadrado. Demais variáveis – teste de Fisher.

5.2 Resultados dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida.

5.2.1 Resultados do instrumento EORTC QLQ-C30.

Na avaliação da qualidade de vida (Tabela 7), os grupos foram semelhantes quanto à avaliação do estado geral de saúde/qualidade de vida (QV). Isto é observado pelos resultados das médias dos escores (CP 79 vs. CA 79,9; $p=0,880$).

Para as demais escalas funcionais, pela média dos escores obtidos, os grupos também foram semelhantes com relação a funcionamento físico e qualidade de vida.

Na análise das escalas de sintomas, para o domínio fadiga a média do escore foi 12,7 no grupo CP e 2,6 no grupo CA ($p=0,018$). Da mesma forma, no domínio constipação o grupo com CP atingiu a média 27 e o grupo CA atingiu a média 5,9 ($p=0,002$).

Para os demais domínios da escala de sintomas a média foi inferior a 27.

Tabela 7– Média e desvio padrão das escalas do instrumento de qualidade de vida EORTC QLQ-C30.

Escalas	Colostomia						Valor p (M-W)
	Perineal			Abdominal			
	n	média (dp)	mediana	n	média (dp)	mediana	
Estado Geral de Saúde (QV)	21	79 (23,7)	83,3	17	79,9 (17,9)	83,3	0,880
Funcionais							
Função Física	21	90,2 (13,8)	100	17	94,5 (11,4)	100	0,316
Desempenho de Papel	21	84,9 (27,3)	100	17	93,1 (21,3)	100	0,150
Função Emocional	21	69,4 (34,6)	83,3	17	78,4 (26,2)	91,7	0,499
Função Cognitiva	21	84,1 (23,8)	100	17	78,4 (32,7)	83,3	0,631
Função Social	21	82,5 (30,9)	100	17	87,3 (21,7)	100	0,917
Sintomas							
Fadiga	21	12,7 (15)	0	17	2,6 (8,4)	0	0,018
Náusea e Vômitos	21	1,6 (5)	0	17	2 (5,5)	0	0,825
Dor	21	15,9 (27,6)	0	17	7,8 (19,6)	0	0,288
Dispneia	21	1,6 (7,3)	0	17	9,8 (22,9)	0	0,186
Insônia	21	19 (30,9)	0	17	13,7 (26,5)	0	0,668
Perda de Apetite	21	3,2 (14,5)	0	17	3,9 (11,1)	0	0,470
Constipação	21	27 (30,9)	33,3	17	5,9 (24,3)	0	0,002
Diarréia	21	9,5 (18,7)	0	17	3,9 (11,1)	0	0,327
Dificuldades* Financeiras	20	15 (33,3)	0	16	18,8 (34,4)	0	0,516

n – número de pacientes, dp – desvio padrão, p (M-W) – teste de Mann-Whitney.

* 2 pacientes não responderam.

5.2.2. Resultados do instrumento EORTC QLQ-CR38.

Ao analisar as médias obtidas pelas escalas funcionais e de sintomas não houve diferença estatisticamente significativa entre os grupos (Tabela 8).

Em relação à imagem corporal, as médias dos escores foram respectivamente 81,5 e 73,9 para os grupos CP e CA.

Os grupos foram semelhantes, quanto à função sexual, satisfação sexual e perspectiva futura.

No grupo CP houve predomínio na escala de sintomas, de problemas sexuais femininos com uma média de 46,7 (n=5), seguida de problemas sexuais masculinos com uma média de 36,1 (n=6). No grupo CA os resultados foram semelhantes, sendo uma média de 50 (n=3) para problemas sexuais femininos e 27,8 (n=6) para problemas sexuais masculinos.

Para os demais domínios da escala de sintomas a média foi inferior a 22,8.

Tabela 8 – Média e desvio padrão das escalas do instrumento de qualidade de vida EORTC QLQ-CR38 dos pacientes.

Escala	Colostomia						Valor p (M-W)
	Perineal			Abdominal			
	n	média (dp)	mediana	n	média (dp)	mediana	
Funcionais							
Imagem Corporal	21	81,5 (24,7)	88,9	17	73,9 (25,7)	77,8	0,182
Função Sexual	21	58,7 (22,1)	50	17	62,7 (25,4)	66,7	0,578
Satisfação Sexual	11	54,5 (27,0)	66,7	9	55,5 (28,9)	66,7	0,900
Perspectiva Futura	21	68,3 (38,7)	66,7	17	66,7 (35,4)	66,7	0,778
Sintomas							
Problemas de Micção	21	22,8 (22,6)	11,1	17	21,6 (18,2)	22,2	0,976
Efeitos da Quimioterapia	21	15,3 (20,6)	0	17	5,9 (9,7)	0	0,184
Sintomas Gastrointestinais	21	12,4 (12,3)	6,7	17	7,5 (13,1)	0	0,105
Problemas Sexuais Masculinos	6	36,1 (22,1)	33,3	6	27,8 (27,2)	25	0,564
Problemas Sexuais Femininos	5	46,7 (38,0)	50	3	50,0 (28,9)	33,3	0,878
Problemas Relacionados ao Estoma	21	22,4 (21,1)	19	17	16 (23,9)	9,5	0,157
Perda de Peso	21	7,9 (20,8)	0	17	2 (8,1)	0	0,378

n – número de pacientes, dp – desvio padrão, p (M-W) – teste de Mann-Whitney.

DISCUSSÃO

6 Discussão

O aumento considerável de pessoas no mundo acometidas por câncer, associado ao prolongamento da vida, em decorrência das avançadas tecnologias utilizadas no tratamento, reforça a importância de se utilizar a qualidade de vida como uma medida de avaliação dos tratamentos realizados.

Embora o tratamento cirúrgico para o câncer de reto tenha se diferenciado, com a evolução das técnicas acerca da preservação esfinteriana, a APR continua sendo o tratamento padrão para pacientes com tumores muito próximos aos esfíncteres anais ou envolvendo essas estruturas, como já discutido. No entanto, tanto para APR convencional, quanto para a associação dessa cirurgia com técnicas mais aperfeiçoadas para preservar a imagem corporal, as complicações ou alterações físicas que podem afetar vários aspectos da vida são inerentes e, podem comprometer a qualidade de vida dessas pessoas.

Alguns estudos abordando esse tema evidenciaram a necessidade de se avaliar a qualidade dos tratamentos realizados, principalmente, no que concerne ao paciente submetido à cirurgia para câncer retal, pois os resultados obtidos serão ferramentas valiosas para aprimorar os procedimentos, ou definir condutas que, além de curar ou prorrogar a vida poderão garantir a qualidade de vida.

Assim, para os pacientes com câncer retal, avaliar a qualidade de vida é um instrumento imprescindível que permite detectar a eficiência dos tratamentos ou cuidados prestados desde o momento do diagnóstico, levando em conta não só os aspectos funcionais e físicos, mas também, a percepção do próprio indivíduo acerca do seu bem estar e da sua satisfação em relação à sua condição (Ferrel e Grant, 2003; Cotrim, 2007) e, com esses resultados, discutir as estratégias de tratamento juntamente com o paciente (Vironen et al., 2006).

Por essas considerações, visando avaliar as complicações cirúrgicas, a eficácia de um novo método de auto irrigação realizado pelos pacientes submetidos à APR com colostomia abdominal ou perineal e a qualidade de vida desses pacientes, este estudo foi desenvolvido.

Evidentemente, o estudo tem várias limitações metodológicas e seus resultados devem ser interpretados cautelosamente. O tamanho da amostra é pequeno e o delineamento transversal não permite avaliar as mudanças na qualidade de vida dos pacientes ao longo do tempo. Assim, o poder dos cálculos foi de baixo a moderado, resultando em poucas diferenças estatísticas. Estudos prospectivos são necessários para inferir se realmente há diferenças significativas na qualidade de vida entre os grupos.

Neste estudo, é importante ressaltar que em ambos os grupos a maioria dos pacientes estavam trabalhando, o que difere do estudo de Michelone et al. (2004) onde 70,6% dos pacientes com estoma não retornaram ao trabalho após o tratamento e, ainda do estudo de Dunn et al. (2003) no qual, a maioria dos pacientes, com colostomia permanente apresentou menor qualidade de vida relativa ao emprego, dentre os diversos fatores sociais. Este dado permite inferir que, os pacientes deste estudo foram bem reabilitados e se adaptaram melhor às suas rotinas diárias. O retorno às atividades laborais, pode estar relacionado à melhor adaptação, pelos pacientes, à sua nova condição, uma vez que, estudos evidenciam que após um ano há uma adaptação satisfatória (Dunn et al., 2003; Vironen et al., 2006; Fucini et al., 2008; Krouse et al., 2009), e também à irrigação que promoveu uma melhora significativa na qualidade de vida e reinserção social (Juarez et al., 2004; Cesaretti et al., 2008).

Outro dado fundamental, encontrado neste estudo, foi relacionado à presença de complicações pós-cirúrgicas, embora não tenha ocorrido diferença estatística entre os grupos, a porcentagem de complicações foi mais elevada quando comparada à de outros estudos (Tabela 9), principalmente relacionada à colostomia perineal, o que sugere que a técnica cirúrgica deve ser reavaliada. Entretanto, houve diferença estatística relacionada à presença de prolapso e, esta complicação está associada à liberação cirúrgica da flexura esplênica para deixar o cólon livre e promover o seu abaixamento no períneo, tendo sido, esta estrutura, apenas mobilizada nos pacientes com CA (Ramos, 2009). Este resultado é relevante para que seja reavaliada a técnica nos pacientes candidatos à CP. Além disso, a porcentagem de pacientes com CP que apresentaram deiscência perineal, também foi significativa, demonstrando que a presença do cólon na região irradiada e com várias estruturas ressecadas aumenta a probabilidade de deiscência e isso deve ser discutido com os pacientes quando se indicar a cirurgia.

Tabela 9 – Relação de estudos que descrevem a porcentagem de complicações pós-cirúrgicas apresentadas pelos pacientes submetidos à cirurgia para câncer retal.

Ano	Autores	Estudo	Complicações (%)
1994	Santoro et al.	Continent perineal colostomy by transposition of Gracilis Muscles.	28,5
1999	Otero et al.	Colostomia perineal continente. Alternativa em los tumores de recto bajo.	21
1999	Gamagami et al.	Continent perineal Colostomy after Abdominoperinel Resection.	44 (22,5 deiscência e 20 prolapso)
2000	Lasser et al.	Pseudocontinent perinel colostomy following. abdominoperineal resection: technique and findings in 49 patients.	40,8
2005	Berrada et al.	Colostomie pèrinéale pseudocontinente	50
2005	Portier et al.	Use of Malone antegrade continence enema in patients With perineal colostomy after rectal resection.	5
2005	Penninckx et al.	Irrigations coliques antérogades avec colostomie pèrineale comme alternative après resection abdominopérinéale pour cancer du bas rectum.	40
2006	Melani et al.	Ressecção laparoscópica pós terapia neo-adjuvante no tratamento do câncer no reto médio e baixo	46,5
2008	Cruz et al.	Complicação dos estomas no câncer colorretal: revisão de 21 complicações em 276 estomas realizados em 870 pacientes portadores de câncer colorretal.	7,6

Com relação à frequência das irrigações, foi evidentemente superior à porcentagem de pacientes com CP que se auto irrigavam quatro vezes ou mais na semana em relação aos pacientes com CA e, todos os pacientes de ambos os grupos apresentaram continência satisfatória nos intervalos, com poucos episódios de diarreia (Tabela 7) e problemas relacionados a sintomas gastrintestinais (Tabela 8). Na literatura, os estudos relacionados à CP não abordaram sistematicamente o tema, um estudo reportou apenas que, 55% dos pacientes se auto irrigavam 2 a 4 vezes na semana (Velitchkov et al., 1997), enquanto outro estudo inferiu que 85% dos pacientes estavam satisfeitos com a continência, após 1 ano de cirurgia, realizando auto irrigação todos os dias (Portier et al., 2005), já um estudo mais recente com pacientes com CP com apendicectomia para a irrigação obteve 58,3% dos pacientes com continência realizando a auto irrigação todos os dias (Penninckx et al., 2005), enquanto outro estudo somente relatou que 84,6% dos pacientes não tinham perdas fecais em 1 hora ou mais após as irrigações (Farroni et al., 2007). Os dados deste estudo demonstraram que os pacientes têm um condicionamento melhor, evidenciando uma

melhor continência, com episódios esporádicos de diarreia e corroboram a importância da sistematização do processo de reabilitação.

Para a análise da qualidade de vida, ponto de interesse deste estudo, quando se compara grupos, de acordo com o manual da EORTC, o fato de uma variação nos escores ser estatisticamente significativa não implica necessariamente, que também tenha um significado clínico. Osoba et al. (1998) desenvolveram um método de interpretar as variações dos escores desses questionários. Assim, uma variação de 0 a 5 significa uma mudança pequena, para melhor ou pior em cada escala (funções ou sintomas), variação entre 10 a 20 significa uma mudança moderada e uma variação maior que 20 significa uma mudança elevada (Fayers et al., 2001).

Dessa forma, os grupos foram semelhantes na percepção que os indivíduos têm de sua qualidade de vida sendo considerada boa ou satisfatória, pela média do escore do estado geral de saúde/QV, assim como, a imagem corporal.

Uma observação importante é que a maioria dos escores não houve diferença estatisticamente significativa e, a variação na pontuação da maioria das escalas ficou entre 0 a 10 demonstrando pequenas mudanças ou nível baixo de problemas e sintomas entre os grupos.

Embora tenha ocorrido diferença estatisticamente significativa para fadiga e constipação, a variação de pontuação foi respectivamente de 10,1 e 21,1, podendo ser considerada uma variação moderada para esses sintomas entre os grupos. Ao correlacionarmos essas variáveis com o tipo de colostomia, sexo, idade e ocupação, constatamos que, dos pacientes com fadiga (12) e constipação (13), a maioria era composta por homens, com colostomia perineal, trabalhando e 50% com idade inferior a 50 anos. E ainda, a maioria dos pacientes, com CP, realizavam auto irrigação quatro vezes ou mais na semana, como já discutido, evidenciando que estes pacientes têm um nível moderado de constipação e fadiga comparado aos pacientes com CA.

A função sexual dos pacientes foi considerada razoável pelas médias dos escores obtidas, contudo, somente os pacientes, sexualmente ativos, responderam às questões relacionadas à satisfação sexual, o que justifica o predomínio de problemas sexuais em ambos os grupos, relativos à média dos escores das escalas de problemas sexuais femininos e problemas sexuais masculinos.

Os resultados deste estudo diferem dos achados por outros estudos, desenvolvidos para avaliar a qualidade de vida de pacientes submetidos à cirurgia de câncer de reto com, no mínimo, um ano de seguimento.

Um estudo conduzido na França por Sideris et al. (2005), avaliou a qualidade de vida de 132 pacientes divididos em 4 grupos (anastomose coloanal, ressecção anterior sem estoma, APR com CP pseudocontinente, APR com CA) utilizando os mesmos questionários

e obteve, como resultados, média de 67 para a escala de estado geral de saúde/QV em todos os grupos e diferenças estatisticamente significantes para, imagem corporal e dificuldades financeiras no grupo com estoma abdominal e para problemas gastrintestinais no grupo sem estoma.

Outro estudo foi desenvolvido na Bélgica (Pennincks et al., 2005) para avaliar a qualidade de vida de 15 pacientes com colostomia perineal e apendicectomia para irrigação após a APR, no qual foram usados os mesmos questionários deste estudo e, se obteve-se média de 75 para a escala de estado geral de saúde/QV, as demais escalas de funções também tiveram escores elevados, entretanto, a continência fecal foi obtida por apenas 58,3% dos pacientes, como já citado anteriormente.

Fucini et al. (2008) avaliaram a qualidade de vida de 62 pacientes, submetidos a cirurgias radicais para câncer retal, também divididos em dois grupos (APR com CA e pacientes sem estoma), na qual utilizou-se, também, os mesmos instrumentos deste estudo se obteve resultados estatisticamente significantes para a escala de estado geral de saúde/QV (56,1 grupo com estoma vs. 83,3 grupo sem estoma $p=0,0004$) e para as escalas de função física, desempenho de papel, fadiga, dispnéia, perda do apetite, imagem corporal e função sexual, com uma variação de 20 a 30 pontos, relacionada a problemas moderados, nesses aspectos, para os pacientes com estoma, concluindo que pacientes sem estoma têm uma melhor qualidade de vida.

Ross et al. (2007), desenvolveram um estudo para avaliar a qualidade de vida de 294 pacientes divididos em dois grupos (com estoma abdominal e sem estoma) utilizando os questionários (QLQ-C30 e QLQ-CR38). Os resultados obtidos para a escala de estado geral de saúde/QV foram semelhantes sendo a média 72,9, e os pacientes com estoma tiveram níveis mais elevados de problemas, com diferenças estatisticamente significantes, relacionadas à imagem corporal, função social, perspectiva futura, problemas de micção, efeitos da quimioterapia, problemas com constipação, e problemas sexuais. Os autores concluem que pacientes com estoma têm uma qualidade de vida pior relacionada a esses aspectos.

Mais recentemente, Farroni et al. (2007), em um estudo semelhante, avaliaram a qualidade de vida de 27 pacientes submetidos à APR com CA ou CP com apendicectomia para irrigação. A média da escala de estado geral de saúde/QV foi 75 nos dois grupos, os pacientes com colostomia perineal tiveram melhor função física (93,3 vs. 73,3 $p=0,048$), desempenho de papel (100 vs. 83,3 $p=0,259$), imagem corporal (77,8 vs. 66,7 $p=0,511$) e função sexual (33,3 vs. 0 $p=0,132$) que os pacientes com colostomia abdominal. Embora a qualidade de vida possa ser considerada satisfatória em ambos os grupos, houve moderada alteração relacionada à função física e sexual dos pacientes com colostomia abdominal.

Em particular, este estudo é o primeiro a comparar a qualidade de vida de pacientes submetidos à APR com colostomia abdominal ou perineal segundo a técnica de Alcino Lázaro e que se auto irrigam após um treinamento sistemático. Assim, nossos resultados não podem ser comparados com os estudos descritos, no entanto, algumas semelhanças podem ser observadas, como a média do escore da escala de estado geral de saúde/QV dos estudos de Penninckx et al., Ross et al., e Farroni et al., evidenciando que, após um ano de cirurgia, os pacientes se adaptam a sua nova condição e atingem um nível satisfatório de qualidade de vida (Vironen et al., 2006; Krouse et al., 2009).

Além disso, neste estudo, para os pacientes com CP, os resultados foram melhores para as escalas de imagem corporal e função sexual do que os do estudo de Farroni et al. e, para os pacientes com CA, os resultados foram melhores para as escalas de função física, desempenho de papel, imagem corporal e função sexual do que os dos estudos de Farroni et al., Sideris et al. e Fucini et al.

Os estudos relacionados também diferem deste, pois os pacientes com colostomia perineal tiveram mais alterações relacionadas à fadiga, constipação, problemas sexuais femininos e masculinos, o que é evidente nos estudos de Fucini et al. e Ross et al. para pacientes com colostomia abdominal.

Em resumo, a colostomia perineal segundo a técnica de Alcino Lázaro foi desenvolvida como uma alternativa a APR para evitar a colostomia abdominal diminuindo o impacto da mutilação pela mudança da imagem corporal e, conseqüentemente, as implicações negativas em todos os aspectos da vida do indivíduo. Neste estudo, as duas técnicas tiveram resultados semelhantes, pois todos os pacientes apresentaram uma boa qualidade de vida e, a maioria, retornou ao trabalho ou, às suas atividades sociais, demonstrando uma boa adaptação e reabilitação. No entanto, os pacientes com colostomia perineal apresentaram maiores complicações cirúrgicas e problemas leves ou moderados relacionados a alterações na escala de sintomas, como a fadiga e constipação e, em ambos os grupos, houve predomínio de problemas sexuais femininos e masculinos. Esses resultados devem ser explicados ao paciente antes da cirurgia, pois a sua decisão é muito importante e deve ser incorporada à decisão clínica. Também é fundamental, que se enfatize a importância da sistematização do processo de reabilitação com o novo método de auto irrigação, o qual promoveu melhor controle intestinal e maior segurança para as atividades sociais e laborais.

CONCLUSÃO

7 Conclusão

7.1 Quanto às complicações cirúrgicas, a incidência de prolapso foi maior no grupo de pacientes com colostomia perineal.

7.1 O novo método de auto irrigação mostrou-se eficaz, pois promoveu um melhor controle intestinal, levando a uma melhor adaptação e retorno às atividades laborais.

7.3 A qualidade de vida foi considerada satisfatória em ambos os grupos.

REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA

8 Referência Bibliográfica

Aaronson NK, Ahmedzi S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ, Filiberti A, Flechtner H, Fleishman SB, Haes JCJM, Kaasa S, Klee MC, Osoba D, Razavi D, Rofo PB, Schraub S, Sneeuw KCA, Sullivan M, Takeda F. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality of life instrument for use in international clinical trials in oncology. *J Natl Cancer Inst.* 1993; 85 (5): 365-76.

Berrada S, Khaiz D, Alloubi I. Colostomie périnéale pseudocontinente. *Annales de Chirurgie.* 2005; 130: 15-20.

Biggers OR, Beart Jr RW, Ilstrup DM. Local excision of rectal cancer. *Dis Colon Rectum.* 1986; 29(6): 374-7.

Bistrom O. Plastischer ersatz m. spincter ani. *Acta Chir Scand.* 1944; 90: 431.

Borowski DW, Ratcliffe AA, Bharathan B, Gunn A, Bradburn S, Mills SJ, Wilson RG, Kelly SB. Involvement of surgical trainees in surgery for colorectal cancer and their effect on outcome. *Colorectal Disease.* 2008; 10: 837-45.

Brown CJ, Fenech DS, McLeod RS. Técnicas reconstructivas después de la resección rectal por câncer rectal (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus. 2008; 2. Disponível em: <http://www.update-software.com>.

Cascais AFMV, Martini JG, Almeida PJS. O impacto da ostomia no processo de viver humano. *Texto Contexto Enferm.* 2007; 16(1): 163-7.

Cella DF, Tulsky DS. Measuring the quality of life today: methodological aspects. *Oncology (Huntingt).* 1990; 4(5): 29-38.

Cesaretti IUR, Santos VLCG, Schiffan SS, Vianna LAC. Irrigação da colostomia: revisão acerca de alguns aspectos técnicos. *Acta Paul Enferm.* 2008; 21(2): 338-44.

Chiotasso P. Colostomie périnéale continente Résumé du 91^e congrés de l'Association Française de Chirurgie. Paris 1989. A5-61.

Chittenden AS. Reconstruction of anal sphincter by muscle slips from the glutei. *Ann Surg.* 1930; 92: 152-4.

Christiansen J, Sparso B. Treatment of anal incontinence by an implantable prosthetic anal sphincter. *Ann Surg.* 1992; 215(4): 383-6.

Cotrim HMTS. Impacto do cancro colorectal no doente e cuidadores/família: implicações para o cuidar. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar Universidade do Porto. Portugal. 2007.

Cruz GMG, Constantino JRM, Chamone BC, Andarde MMA, Gomes DMBM. Complicações dos estomas em câncer colorretal: revisão de 21 complicações em 276 estomas realizados em 870 pacientes portadores de câncer colorretal. *Rev Bras Coloproct.* 2008; 28(1): 50-61.

Devesa JM, Vicente E, Enriquez JM, Nuño J, Bucheli P, Blas G, Villanueva MG. Total fecal incontinence-a new method of gluteus maximus transposition: preliminary results and report of previous experience with similar procedure. *Dis Colon Rectum.* 1992; 35(4): 339-49.

Dixon CF. Anterior resection for malignant lesions of the upper part of the rectum and lower part of the sigmoid. *Ann Surg.* 1948; 128: 425-42.

Dowdall JF, Maguire D, McAnena OJ. Experience of surgery for rectal cancer with total mesorectal excision in a general surgical practice. *Br J Surg.* 2002; 89: 1014-19.

Dunn J, Lynch B, Aitken J, Leggett B, Pakenham K, Newman B. Quality of life and colorectal cancer: a review. *Journal of Public Health.* 2003; 27: 41-53.

Dunn J, Lynch B, Aitken J, Leggett B, Pakenham K, Newman B. Quality of life and colorectal cancer: a review. *Journal of Public Health.* 2003; 27: 41-53. In: Cotrim HMTS. Impacto do cancro colorectal no doente e cuidadores/família: implicações para o cuidar. Dissertação de Doutoramento em Ciências de Enfermagem submetida ao Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar Universidade do Porto. Portugal. 2007.

EORTC Colorectal Cancer Module. Scoring procedures for the EORTC Colorectal Cancer Module (EORTC QLQ-CR38). EORTC Study Group on Quality of Life. All rights reserved. Copyright 1994.

Farroni N, Bosch AV, Haustermans K, Cutsem EV, Moons P, D'Hoore A, Penninckx F. Perineal colostomy with appendicostomy as an alternative for an abdominal colostomy: symptoms, functional status, quality of life, and perceived health. *Dis Colon Rectum*. 2007; 50: 817–24.

Fayers PM, Aaronson NK, Bjordal K, Groenvold M, Curran D, Bottomley A, on behalf of the EORTC Quality of Life Group. *The EORTC QLQ-C30 Scoring Manual* (3rd ed). Brussels: Published by: European Organization for Research and Treatment of Cancer. 2001.

Ferrel B, Grant M. Quality of life and symptoms. In: King C, Hinds P. *Quality of life: from nursing and patient perspectives*. Jones and Bartlett Publishers. 2003.

Fleck MP, Fachel O, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Rev Bras Psiquiatr*. 1999; 21: 19-28.

Fucini C, Gattai R, Urena C, Bandettini L, Elbetti C. Quality of life among five year survivors after treatment for very low rectal cancer with or without a permanent abdominal stoma. *Ann Surg Oncol*. 2006; 15(4): 1099–1106.

Gamagami RA, Chiotasso P, Lazorthes F. Continent perineal colostomy after abdominoperineal resection. Outcome after 63 cases. *Dis Colon Rectum*. 1999; 42(5): 626-30.

Goligher JC, Lee PW, Macfie J, Simpkins KC, Lintott DJ. Experience with the Russian model 249 suture gun for anastomosis of the rectum. *Surg Gynecol Obstet*. 1979; 148: 516-24.

Heald RJ, Husband EM, Ryall RD. The mesorectum in rectal cancer surgery-the clue to pelvic recurrence? *Br J Surg*. 1982; 69: 613-6.

Heald RJ, Karanjia ND. Results of radical surgery for rectal cancer. *World J Surg*. 1992; 16(5): 848-57.

Heald RJ, Moran BJ, Brown G, Daniels IR. Optimal total mesorectal excision for rectal cancer is by dissection in front of Denonvilliers fascia. *Br J Surg*. 2004; 91(1):121-3.

Heald RJ, Smedh RK, Kald A, Sexton R, Moran BJ. Abdominoperineal excision of the rectum-an endangered operation. Norman Nigro Lectureship. Dis Colon Rectum. 1997; 40: 747-51.

Hojo K. Anastomotic recurrence after sphincter-saving resection for rectal cancer. Length of distal clearance of the bowel. Dis Colon Rectum. 1986; 29(1): 11-4.

Instituto Nacional do Câncer (INCA) Ministério da Saúde. Estimativas 2010. Incidência de Câncer no Brasil. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2010> (acesso em 16 janeiro 2010).

Juárez FJB, Cañete FJM, Valero VG, López JG. Influencia de la irrigación en la calidad de vida del paciente colostomizado. Nure Investigación. 2004; 7: 1-10.

Karadağ A, Menteş BB, Üner A, İrkörücü O, Ayaz S, Özkan S. Impact of stomatherapy on quality of life in patients with permanent colostomies or ileostomies. Int J Colorectal Dis. 2003; 18(3): 234-8.

Keighley MRB, Pemberton JH, Fazio VW, Parc R. Atlas de Cirurgia Colorretal. Editora Revinter. 1999.

Kretschmer KP. Estomas intestinais: indicações, métodos operatórios, cuidados, reabilitação. Rio de Janeiro: Interamericana. 1980; 88-92.

Krouse RS, Grant M, Rawl SM, Mohler J M, Baldwin CM, Coons SJ, McCorkl R, Schmidt MC, Ko CY. Coping and acceptance: the greatest challenge for veterans with intestinal stomas. Journal of Psychosomatic Research. 2009; 66: 227-33.

Kuzu MA, Topçu Ö, Uçar K, Ulukent S, Ünal E, Erverdi N, Elhan A, Demirci S. Effect of sphincter-sacrificing surgery for rectal carcinoma on quality of life in Muslim patients. Dis Colon Rectum. 2002; 45(10): 1359-66.

Lasser P, Dubé P, Guillot J, Elias D. Pseudocontinent perineal colostomy following abdominoperineal resection: technique and findings in 49 patients. Eur J Surg Oncol. 2001; 27(1): 49-53.

Lirici MM, Ishida Y, Di Paola M, Ponzano C, Hüscher CGS. Dynamic graciloplasty versus implant of artificial sphincter for continent perineal colostomy after Miles' procedure: technique and early results. 2004; 13(5-6): 347-61.

Malone PS, Ransley PG, Kiely EM. Preliminary report: the antegrade continence enema. *Lancet*. 1990; 336: 1217-8.

Maruyama SAT, Barbosa CS, Bellato R, Pereira WR, Navarro JP. Auto-irrigação - estratégia facilitadora para a reinserção social de pessoas com colostomia. *Rev Eletr Enf*. 2009; 11(3): 665-73.

Melani AGF, Campos FG. Ressecção laparoscópica pós terapia neo-adjuvante no tratamento do câncer no reto médio e baixo. Resultados da Fundação PIO XII - Hospital do Câncer de Barretos. *Rev Bras Coloproct*. 2006; 26(1): 89-96.

Mercati U, Trancanelli V, Castagnoli GP, Mariotti A, Ciaccarini R. Ricostruzione sfinterica dopo amputazione del retto con l'impiego dei muscoli gacili. *Chirurgia*. 1991; 34(4): 74-81.

Michelone APC, Santos VLCG. Qualidade de vida de adultos com câncer colorretal com e sem ostomia. *Rev Latino Am Enfermagem*. 2004; 12(6): 875-883.

Miles WE. A method of performing abdomino-perineal excision for carcinoma of the rectum and of the terminal portion of the pelvic colon (1908). *CA Cancer J Clin*. 1971; 21(6): 361-4.

Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência&Saúde Coletiva*. 2000; 5(1): 7-18.

National Cancer Institute (NCI). US National Institutes of Health. Disponível em: <http://www.cancer.gov/cancertopics/types/colon-and-rectal> (acesso em 16 janeiro 2009).

Nicolussi AC, Sawada NO. Qualidade de vida de pacientes com câncer colorretal em terapia adjuvante. *Acta Paul Enferm*. 2009; 22(2):155-61.

Nissan A, Guillem JG, Paty PB, Wong WD, Minsky B, Saltz L, Cohen. Abdominoperineal resection for rectal cancer at a specialty center. *Dis Colon Rectum*. 2001; 44: 27-35.

Ortiz H, Marti RJ, Foulkes B. Indicaciones y cuidados de los estomas. 2. ed. Barcelona (ES): Editorial Jims. 1994.

Ortiz H, Yáñez C, Miguel M. ¿Debe usarse la graciloplastia dinámica en la reconstrucción anorrectal tras la amputación abdominoperineal? *Cir Esp*. 2000; 68: 208-10.

Osoba D, Rodrigues G, Myles J, Zee B, Pater J. Interpreting the significance of changes in health-related quality-of-life scores. *J Clin Oncol*. 1998; 16:139-44.

Otero JCC, Canto EC, Pérez EM, Noda HM, Gonzáles GF. Colostomia perineal continente. Alternativa en los tumores de recto bajo. *Rev Cubana Oncol*. 1999; 15(3): 152-55.

Pachler J, Wille-Jørgensen P. Calidad de vida después de la resección rectal por cáncer con o sin colostomía permanente. (Revisión Cochrane traducida). En: La Biblioteca Cochrane Plus. 2008; 2. Disponible en: <http://www.update-software.com>.

Pearl RK, Prasad ML, Nelson RL, Orsay CP, Abcarian H. Bilateral gluteus maximus transposition for anal incontinence. *Dis Colon Rectum*. 1991; 34(6): 478-81.

Penninckx F, D'Hoore A, Bosch AV. Irrigations coliques antérogrades avec colostomie périnéale comme alternative après résection abdominopérinéale pour cancer du bas rectum. *Annales de chirurgie*. 2005; 130: 327-30.

Pickrell KI, Broadbent TR, Masters FW, Metzger JT. Construction of a rectal sphincter and restoration of anal continence by transplanting the gracilis muscle: a report of four cases in children. *Ann Surg*. 1952; 135: 853-62.

Pollet WG, Nicholls RJ. The relationship between the extent of distal clearance and survival and local recurrence rates after curative anterior resection for carcinoma of the rectum. *Ann Surg*. 1984; 198: 159-63.

Portier G, Bonhomme N, Platonoff I, Lazorthes F. Use of Malone antegrade continence enema in patients with perineal colostomy after rectal resection. *Dis Colon Rectum*. 2005; 48(3): 499-503.

Ramos JR. Ressecção anterior ultrabaixa e interesfinctérica do reto com anastomose coloanal por videolaparoscopia. *Rev Col Bras Cir* 2009; 36(5): 459-65.

Ross L, Abild-Nielsen AG, Thomsen BL, Karlsen RV, Boesen EH, Johansen C. Quality of life of Danish colorectal cancer patients with and without a stoma. *Support Care Cancer*. 2007; 15(5): 505-13.

Santoro E, Tirelli C, Scutari F, Garofalo A, Silecchia G, Scaccia M, Santoro E. Continent Perineal Colostomy by Transposition of Gracilis Muscles. *Dis Colon Rectum*. 1994; 37(2): 73-80.

Santoro E, Tirelli C, Scutari F, Garofalo A, Silecchia G, Scaccia M, Santoro E. Continent perineal colostomy by transposition of gracilis muscles. Technical remarks and results in 14 cases. *Dis Colon Rectum*. 1994; 37(2): 73-80.

Santos Jr JCM. Câncer Ano-Reto-Cólico: Aspectos Atuais II—Câncer Colorretal: Fatores de Riscos e Prevenção. *Rev bras Coloproct*. 2007; 27(4): 459-73.

Santos Jr JCM. Câncer Ano-Reto-Cólico: Aspectos Atuais V—Câncer de Reto: Tratamento Cirúrgico. *Rev bras Coloproct*. 2009; 29(1): 106-19.

Santos VLCG, Cesaretti IUR, Ribeiro AM, Filippin MJ, Lima SRS. Métodos de controle do hábito intestinal em estomizados: auto-irrigação e sistema oclisor. In: Crema E, Silva R. *Estomas: uma abordagem interdisciplinar*. Ed. Pinti. 1997; 10: 145-62.

Santos VLCG, Cesaretti IUR. Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado. In : Santos VLCG, Cesaretti IUR. *Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado*. Editora Atheneu. 2000; 13: 245-62.

Santos VLCG, Chaves EC, Kimura M. Quality of life and coping of persons with temporary and permanent stomas. *J WOCN. Ostomy Care*. 2006; 33(5): 503-9.

Santos VLCG, Kimura M. Qualidade de vida e a Reabilitação do Ostomizado. In: Santos VLCG, Cesaretti IUR. *Assistência em estomaterapia: cuidando do ostomizado*. p. 454; Editora Atheneu. 2000; 453-75.

Santos VLCG, Koizume M S. Sentimentos e sugestões manifestados por colostomizados que se auto-irrigam. *Rev Esc Enf (USP)*. 1992; 26(2): 161-71.

Santos, EMM. Câncer colorretal: qualidade de vida em pacientes tratados com intenção curativa. Dissertação de Mestrado. Fundação Antonio Prudente. Curso de Pós-Graduação em Ciências-Área de Concentração: Oncologia. Orientadora: Maria Tereza Duarte Pereira da Cruz Lourenço. São Paulo. 2003.

Schimidt E. Bruch HP. Traitement chirurgical des incontinenes aphincterienne intestinales par autotransplant libre de musculature lisse. J Chir. 1981; 118: 315-20.

Shirouzu K, Isomoto H, Kakegawa T. Distal spread of rectal cancer and optimal distal margin of resection for sphincterpreserving surgery. Cancer. 1995; 76(3): 388-92.

Sideris S, Zenasni F, Vernerey D, Dauchy S, Lasser P, Pignon JP, Elias D, Di Palma M, Pocard M. Quality of life of patients operated on for low rectal cancer: impact of the type of surgery and patients characteristics. Dis Colon Rectum. 2005; 48: 2180-191.

Silva AL. Abdominoperineal excision of the rectum and anal canal with perineal colostomy. Surgical Technique. Eur J Surg. 1995; 161: 761-64

Silva AL. Amputação abdominoperineal com colostomia perineal. Prensa Med Argent. 1995; 82: 800-4.

Silva AL. Amputação abdominoperineal com colostomia perineal. Rev Bras Colo-Proct. 1991; 11:105-8.

Silva AL. Tratamento do câncer reto-anal: colostomia perineal. Editora Atheneu. 1998.

Silva R, Teixeira R. Aspectos psico-sociais do paciente estomizado. In: Crema E, Silva R. Estomas: uma abordagem interdisciplinar. Ed. Pinti. 1997.

Simonsen SO, Stolf NA, Aun F, Raisa A, Habr-Gama A. Rectal sphincter reconstruction in perineal colostomies after abdomino-perineal resection for cancer. Br J Surg. 1976; 63: 389-91.

Sistrunk W. Contribution to plastic surgery. An operation laceration of anal sphincter. Ann Surg. 1927; 85(2): 185-93.

Sonobe HM, Barichello E, Zago MMFZ. A visão do colostomizado sobre o uso da bolsa de colostomia. *Revista Brasileira de Cancerologia*. 2002; 48(3): 341-48.

Souza RCC, Barros CAA, Souza RRL, Cesar MAT, Rosa DL, Blin FC, Klug WA, Capelhuchnik P. Avaliação da qualidade de vida de doentes de carcinoma retal, submetidos à ressecção com preservação esfinteriana ou à amputação abdômino-perineal. *Rev Bras Coloproct*. 2005; 25(3): 235-40.

Sprangers MAG, Velde A, Aaronson NK. The construction and testing of the EORTC colorectal cancer-specific quality of life questionnaire module (QLQ-CR38). *Eur J Cancer*. 1999; 35(2): 238-47.

Stone HB, MacLanahan S. Results wit the fascia plastic operation for anal incontinence. *Ann Surg*. 1941; 114(1): 73-7.

Velitchkov NG, Kirov GK, Losanoff JE, Kjossev KT, Georgi I. Grigorov GI, Mironov MB, Klenov IS. Abdominoperineal resection and perineal colostomy for low rectal cancer. The Lazaro da Silva Technique. *Dis Colon Rectum*. 1997; 40(5): 530-33.

Vernava AM, Robbins PL, Brabbee GW. Restorative resection: coloanal anastomosis for benign and malignant disease. *Dis Colon Rectum*. 1989; 32(8): 690-3.

Vironen JH, Kairaluoma M, Aalto AM, Kellokumpu IH. Impact of funcional results on quality of life after rectal cancer surgery. *Dis Colon Rectum*. 2006; 49(5): 568-78.

WHOQOL Group. Measuring quality of life: the development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL). Geneve (SZ): WHO. 1993.

WHOQOL Group. World Health Organization Quality of Life Group. Desenvolvimento do WHOQOL. Conceito de qualidade de vida. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/Psiq/whoqol1.html#1>. (acesso em 05 novembro 2009).

Williams NS, Patel J, George BD, Halan RI, Watkins ES. Development of an electrically stimulated neonatal sphincter. *Lancet*. 1991; 338: 1166-9.

Williams NS, Hallan RI, Koeze TH, Watkins ES. Restoration of gastrointestinal continuity and continence after abdominoperineal excision of the rectum using an electrically stimulated neonatal sphincter. *Dis Colon Rectum*. 1990; 33: 561-5.

Wilson SM, Beahrs OH. The curative treatment of carcinoma of the sigmoid, rectosigmoid and rectum. *Ann Surg*. 1976; 183: 556-65.

ANEXOS

Anexo A - Carta do Comitê de Ética em Pesquisa



Comitê de Ética em Pesquisa CEP

Para: Janaina Zambon de Oliveira

De: Renato José Affonso Junior
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

Data: 03/06/2009

Projeto de Pesquisa: **219/2009**

Prezado (a) Senhor (a),

Vimos, por meio desta, informar que o Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Pio XII – Hospital do Câncer de Barretos analisou as pendências estipuladas em reunião ocorrida na data de 14/05/2009, referentes ao projeto **219/2009** intitulado “ **Avaliação da Qualidade de Vida dos Pacientes Submetidos à Ressecção Abdominoperineal do Reto**”, decidindo pela aprovação do mesmo.

Atenciosamente,

*Dr. Renato José Affonso Junior
Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
Hospital de Câncer de Barretos*

Anexo B - Carta do Comitê de Ética em Pesquisa**Comitê de Ética em Pesquisa
CEP**

Para: Sra. Janaina Zambon de Oliveira

De: Dr. Eduardo José Alencar Paton
Vice-Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa

Data: 14/12/2009

Projeto de Pesquisa: **219/2009**

Prezado (a) Senhor (a),

Vimos, por meio desta, informar que o Comitê de Ética em Pesquisa da Fundação Pio XII – Hospital de Câncer de Barretos analisou e aprovou a alteração do título da pesquisa **219/2009** de “**Avaliação da Qualidade de Vida dos Pacientes Submetidos à Ressecção Abdominoperineal do Reto**” para “**Avaliação da Qualidade de Vida dos Pacientes Submetidos à Amputação Abdominoperineal do Reto com Colostomia Abdominal ou Colostomia Perineal**”.

Atenciosamente,

*Dr. Eduardo José de Alencar Paton
Vice-Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa
Hospital de Câncer de Barretos*


Anexo C - Ficha para coleta dos dados sócio demográficos, clínicos e terapêuticos.

Ficha de coleta de dados sócio demográficos, clínicos e terapêuticos – Enfª Janaina

1	Identificação	1	
2	Nome do paciente	2	
3	Registro Hospitalar	3	
4	Data de nascimento DD/MM/AAAA	4	
5	Data da do diagnóstico DD/MM/AAAA	5	
6	Sexo 1- Masculino 2- Feminino	6	
7	Cidade de procedência	7	
8	Raça 1- Branca 2- Negra 3- Amarela 99- Ignorado	8	
9	Escolaridade 0- Analfabeto 1- Sabe ler e escrever 2- Ensino fundamental 3- Ensino médio / técnico 4- Superior	9	
10	Estado civil 1- Solteiro 2- Casado / União estável 3- Separado / Divorciado 4- Viúvo 99- Ignorado	10	
11	Ocupação atual:	11	
12	Renda familiar (em salários mínimos – sm) 1- Até ½ sm (R\$ 232) 2- De ½ a 01 sm (entre R\$ 233 e R\$ 465) 3- De 01 a 02 sm (entre R\$ 466 e R\$ 930) 4- De 02 a 03 (entre R\$ 931 e R\$ 1395) 5- De 03 a 04 sm (entre R\$ 1396 e R\$ 1860) 6- De 04 a 05 sm (entre R\$ 1861 e R\$ 2325) 7- De 05 a 06 sm (entre R\$ 2326 e R\$ 2790) 8- De 06 a 07 sm (entre R\$ 2791 e R\$ 3255) 9- De 07 a 08 sm (entre R\$ 3256 e R\$ 3720) 10- De 08 a 09 sm (entre R\$ 3721 e R\$ 4185) 11- De 09 a 10 sm (entre R\$ 4186 e R\$ 4650) 12- Mais que 10 sm (R\$ 4651) 99- Ignorado	12	
13	Número de pessoas que dependem da renda:	13	
14	Estoma: 0- Não realizou 1- Colostomia perineal 2- Colostomia abdominal 99- Ignorado	14	
15	Data da estomização: DD/MM/AAAA	15	
16	Intervalo entre as irrigações: 1- Diariamente 2- 6x na semana 3- 5x na semana 4- 4x na semana 5- 3x na semana 6- 2x na semana 7- 1x na semana 99- Ignorado	16	

Anexo D - Instrumento EORTC QLQ-C30.

BRAZILIAN



EORTC QLQ-C30 (version 3.0.)

Nós estamos interessados em alguns dados sobre você e sua saúde. Responda, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo no número que melhor se aplica a você. Não há respostas certas ou erradas. A informação que você fornecer permanecerá estritamente confidencial.

Por favor, preencha suas iniciais:

Sua data de nascimento (dia, mês, ano):

Data de hoje (dia, mês, ano): 31

	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
1. Você tem qualquer dificuldade quando faz grandes esforços, por exemplo carregar uma bolsa de compras pesada ou uma mala?	1	2	3	4
2. Você tem qualquer dificuldade quando faz uma <u>longa</u> caminhada?	1	2	3	4
3. Você tem qualquer dificuldade quando faz uma <u>curta</u> caminhada fora de casa?	1	2	3	4
4. Você tem que ficar numa cama ou na cadeira durante o dia?	1	2	3	4
5. Você precisa de ajuda para se alimentar, se vestir, se lavar ou usar o banheiro?	1	2	3	4
 Durante a última semana:				
6. Tem sido difícil fazer suas atividades diárias?	1	2	3	4
7. Tem sido difícil ter atividades de divertimento ou lazer?	1	2	3	4
8. Você teve falta de ar?	1	2	3	4
9. Você tem tido dor?	1	2	3	4
10. Você precisou repousar?	1	2	3	4
11. Você tem tido problemas para dormir?	1	2	3	4
12. Você tem se sentido fraco/a?	1	2	3	4
13. Você tem tido falta de apetite?	1	2	3	4
14. Você tem se sentido enjoado/a?	1	2	3	4
15. Você tem vomitado?	1	2	3	4

Por favor, passe à página seguinte

BRAZILIAN

Durante a última semana:

	Não	Pouco	Moderadamente	Muito
16. Você tem tido prisão de ventre?	1	2	3	4
17. Você tem tido diarreia?	1	2	3	4
18. Você esteve cansado/a?	1	2	3	4
19. A dor interferiu em suas atividades diárias?	1	2	3	4
20. Você tem tido dificuldade para se concentrar em coisas, como ler jornal ou ver televisão?	1	2	3	4
21. Você se sentiu nervoso/a?	1	2	3	4
22. Você esteve preocupado/a?	1	2	3	4
23. Você se sentiu irritado/a facilmente?	1	2	3	4
24. Você se sentiu deprimido/a?	1	2	3	4
25. Você tem tido dificuldade de se lembrar das coisas?	1	2	3	4
26. A sua condição física ou o tratamento médico tem interferido em sua vida <u>familiar</u> ?	1	2	3	4
27. A sua condição física ou o tratamento médico tem interferido em suas atividades <u>sociais</u> ?	1	2	3	4
28. A sua condição física ou o tratamento médico tem lhe trazido dificuldades financeiras?	1	2	3	4

Para as seguintes perguntas, por favor, faça um círculo em volta do número entre 1 e 7 que melhor se aplica a você.

29. Como você classificaria a sua saúde em geral, durante a última semana?

1 2 3 4 5 6 7

Péssima

Ótima

30. Como você classificaria a sua qualidade de vida geral, durante a última semana?

1 2 3 4 5 6 7

Péssima

Ótima

Anexo E - Instrumento EORTC QLQ-CR38

BRAZILIAN



EORTC QLQ - CR38

Por vezes, os pacientes se queixam da ocorrência dos seguintes sintomas ou problemas. Por favor, indique até que ponto sentiu esses sintomas ou problemas na última semana. Responda desenhando um círculo em volta do número que melhor se aplica a seu caso.

Durante a última semana:	Não	Pouco	Moderadamente	Muito
31. Urinou com frequência durante o dia?	1	2	3	4
32. Urinou com frequência durante a noite?	1	2	3	4
33. Sentiu dor ao urinar?	1	2	3	4
34. Sentiu a barriga inchada?	1	2	3	4
35. Sentiu dor de barriga?	1	2	3	4
36. Sentiu dor nas nádegas?	1	2	3	4
37. Sentiu gases (flatulência)?	1	2	3	4
38. Você teve que arrotar?	1	2	3	4
39. Perdeu peso?	1	2	3	4
40. Sentiu a boca seca?	1	2	3	4
41. Seu cabelo ficou fraco ou sem vitalidade como resultado de sua doença ou tratamento?	1	2	3	4
42. Sentiu um sabor diferente do usual na comida ou bebida?	1	2	3	4
43. Você se sentiu menos atraente (bonito/a) devido à sua doença ou tratamento?	1	2	3	4
44. Sentiu-se menos feminina (mulher)/masculino(homem) como resultado de sua doença ou tratamento?	1	2	3	4
45. Sentiu-se insatisfeito(a) com seu corpo?	1	2	3	4
46. Sentiu-se preocupado(a) com sua saúde futura?	1	2	3	4

Durante as últimas quatro semanas:	Não	Pouco	Moderadamente	Muito
47. Até que ponto sentiu desejo sexual?	1	2	3	4
48. Com que frequência foi sexualmente ativo(a) (teve relações sexuais) (com ou sem relações sexuais)?	1	2	3	4
49. Responda apenas a esta questão se tiver sido sexualmente ativo(a): Até que ponto o sexo foi satisfatório para você?	1	2	3	4

Por favor, avance para a página seguinte

BRAZILIAN

Durante as últimas quatro semanas:

Não Pouco Modera Muito
damente

Apenas para homens:

- | | | | | |
|---------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|
| 50. Sentiu dificuldade em atingir ou manter a ereção? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 51. Teve problemas com a ejaculação (por exemplo, a chamada "ejaculação seca")? | 1 | 2 | 3 | 4 |

Apenas para mulheres que tenham tido relações sexuais:

- | | | | | |
|-----------------------------------------------|---|---|---|---|
| 52. Sentiu sua vagina seca durante a relação? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 53. Sentiu dor durante a relação? | 1 | 2 | 3 | 4 |

54. Você tem um estoma (bolsa de colostomia)? **Não** Por favor, responda às questões 55 a 61
(Por favor, assinale com um círculo) **Sim** Por favor, ignore as questões 55 a 61 e responda às questões 62 a 68

Durante a última semana:

Não Pouco Modera Muito
damente

Apenas para pacientes SEM um estoma (bolsa de colostomia):

- | | | | | |
|--------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|
| 55. Evacuiu com frequência durante o dia? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 56. Evacuiu com frequência durante a noite? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 57. Sentiu vontade de evacuar sem, no entanto, produzir quaisquer fezes? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 58. Teve alguma perda involuntária (sem controle) de fezes? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 59. Notou a presença de sangue nas fezes? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 60. Teve dificuldade em evacuar? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 61. Sentiu dor ao evacuar? | 1 | 2 | 3 | 4 |

Apenas para pacientes COM estoma (bolsa de colostomia):

- | | | | | |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---|---|---|---|
| 62. Se sentiu preocupado(a) de que outras pessoas pudessem escutar seu estoma (escutar a saída de ar através da colostomia)? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 63. Se sentiu preocupado de que pudessem sentir o odor de suas fezes? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 64. Se sentiu preocupado com um possível vazamento de seu estoma? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 65. Teve problemas em cuidar de seu estoma? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 66. A pele em volta do estoma ficou irritada? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 67. Se sentiu envergonhado(a) por causa de seu estoma? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| 68. Se sentiu menos completo(a) por causa de seu estoma? | 1 | 2 | 3 | 4 |

Anexo F - Autorização dos Instrumentos de Qualidade de Vida para este estudo.

From: Janaina Zambon de Oliveira [mailto:janisoliver@hotmail.com]
Sent: Friday, 22 May, 2009 17:04
To: Linda Dewolf
Subject:

Dear Linda Dewolf,

I am from São Paulo State University, Brazil and I would like authorization for use of the questionnaires,
 in Portuguese, "EORTC-QLQ-CR38 and EORTC-QLQ-C30".
 Please inform how I can get an authorization for this use.

Yours sincerely,
 Janaina Zambon

From: linda.dewolf@eortc.be
To: janisoliver@hotmail.com
Date: Mon, 25 May 2009 09:04:45 +0200
Subject: RE:

Dear Janaina Zambon,

Thank you for your interest in using the QLQ CR38, however this module must be used in combination with the EORTC QLQ-C30, which is available from the EORTC (please fill in and return the agreement signed to us). To obtain a copy of the QLQ-C30, which is a copyrighted instrument, could you please visit our website, http://groups.eortc.be/qol/questionnaires_downloads.htm where you will be able to fill in a download request.

Once on the web, please click the link of the questionnaire you require. A new screen opens where you should fill in your details (You must fill in each area, if you do not have a fax number, please put your tel. number into that area), once you have completed them at the bottom of this page click on SUBMIT. On the next page please select the documents you require (questionnaires, languages full reference values manual, or parts of the manual). At the bottom of the page you need to tick the box that you agree to the terms of the User's agreement. If you have done that, please click on SUBMIT and then your request will be sent through. You will automatically receive an email with the download details of the documents you requested. Therefore it is essential that you have filled in your proper email address. So please check it carefully to avoid any inconvenience.

With my best regards

Linda Dewolf

Linda Dewolf, PhD
 Translation Coordinator
 EORTC
European Organisation for Research and Treatment of Cancer
 AISBL-IVZW
 Avenue E. Mounierlaan, 83/11
 Bruxelles 1200 Brussel
 Belgique - België
 Tel: +32 (0)2 774 16 80
 Fax: +32 (0)2 779 45 68
 E-mail: linda.dewolf@eortc.be
 Website: <http://www.eortc.be>

APÊNDICE

Apêndice A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O(a) Sr.(a) está sendo convidado(a) a participar de um protocolo de pesquisa que será realizado no Hospital de Câncer de Barretos e que procurará avaliar a qualidade de vida de pessoas como o(a) Sr.(a) que foram submetidas a ressecção do reto com a colocação de colostomia.

É importante reforçar que se trata de uma investigação científica que envolve uma equipe com vários profissionais, os quais tem interesse em identificar a qualidade de vida das pessoas após a cirurgia, e a partir dos resultados obtidos oferecer melhor tratamento a outras pessoas no futuro com o seu problema. Para a presente investigação o(a) Sr.(a) não será submetido(a) a novos procedimentos cirúrgicos, tratamentos medicamentosos ou outros. Haverá um questionário em que várias perguntas lhe serão feitas com a finalidade de saber o quão a sua vida tem sido satisfatória no período pós-cirurgia. É importante que saiba que os dados serão mantidos sob sigilo, registrados manualmente na presença da investigadora responsável e a sua identificação será através das suas iniciais. No entanto, o(a) Sr.(a) não é obrigado a participar deste projeto. A sua participação ou recusa, não trará qualquer prejuízo a continuidade da sua assistência podendo desistir deste estudo a qualquer momento. Não haverá compensação financeira pela sua participação!

Tendo sido orientado(a), e após compreendido quanto aos objetivos e possíveis riscos envolvidos nesta pesquisa, eu, _____, residente à _____ n° _____. Bairro _____ CEP _____ Cidade _____ Estado _____ Telefone _____, concordo em participar do estudo conduzido pela enfermeira Janaina Zambon de Oliveira no Hospital de Câncer de Barretos, **telefones para contato:**

17-91470527 (pessoal) ou

17-33216600 , ramal: 6995 (ambulatório).

Contato do Comitê de Ética em Pesquisa: 17-33216600 ramal: 6894.

Paciente: _____ Assinatura: _____

Enfermeira: _____ Assinatura: _____

Testemunha: _____ Assinatura: _____

Barretos, _____ de _____ de 2009.

Apêndice B – Roteiro para entrevista por telefone.**Roteiro para contato telefônico**

Meu nome é _____ (enfermeira responsável pelo contato telefônico), sou enfermeira do Hospital do Câncer de Barretos e trabalho no Departamento de Estomaterapia. Estou ligando para convidá-lo(a) a participar de uma pesquisa sobre qualidade de vida. O objetivo deste estudo é saber como está a sua qualidade de vida após a cirurgia que o(a) Sr.(a) foi submetido(a).

Esta pesquisa está sendo realizada pela enfermeira Janaina Zambon, que também é enfermeira do Departamento de Estomaterapia. A entrevista será pelo telefone e estarei utilizando 3 questionários: o primeiro sobre suas características pessoais e os outros dois sobre qualidade de vida. Serão cerca de 80 perguntas e o tempo de entrevista será de 30 a 40 minutos.

A entrevista pode ser realizada hoje ou em outro dia melhor para o(a) Sr.(a), antes de iniciá-la farei a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), este consentimento é uma autorização do(a) Sr.(a) para que seja possível utilizar os dados dessa entrevista em uma pesquisa. Todos os documentos são confidenciais e podem ser vistos apenas pela equipe responsável pelo seu tratamento. O Sr.(a) pode retirar o seu consentimento a qualquer momento.

Caso aceite participar da entrevista prosseguirei com a mesma, depois estarei enviando duas cópias do (TCLE) para seu endereço residencial, o(a) Sr.(a) deverá encaminhar uma das cópias assinadas para o endereço do Hospital de Câncer de Barretos que consta no envelope, aos cuidados da pesquisadora Janaina Zambon.