

Isabella Oliveira da Silva

**Atenção à saúde da pessoa ostomizada na Rede
de Cuidados a Pessoa com Deficiência no
município do Rio de Janeiro – um estudo
transversal observacional**

IFRJ – CAMPUS REALENGO

2022

Isabella Oliveira da Silva

Atenção à saúde da pessoa ostomizada na Rede de Cuidados a Pessoa com Deficiência no município do Rio de Janeiro- um estudo transversal observacional

Trabalho de conclusão de curso apresentada à coordenação do Curso de Fisioterapia, como cumprimento parcial das exigências para conclusão do curso.

Orientadora: Prof^a Dra Luciana Castaneda Ribeiro

IFRJ- CAMPUS REALENGO
2º SEMESTRE/2022

IFRJ – CAMPUS REALENGO

Isabella Oliveira da Silva

Atenção à saúde da pessoa ostomizada na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no município do Rio de Janeiro- um estudo transversal observacional

Trabalho de conclusão de curso apresentado à coordenação do Curso de Fisioterapia, como cumprimento parcial das exigências para conclusão do curso.

Aprovada em 10 de janeiro 2023
Conceito: 7 (Aprovada)

Banca Examinadora

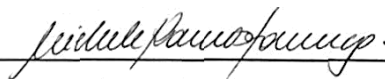


Prof^a Luciana Castaneda Ribeiro (Orientador/IFRJ)



Prof^a Michelle Guiot Mesquita (IFRJ)

Prof^a Indyara de Araujo Moraes (UNB)



Prof^a Michele Ramos Lourenço (IFRJ)

CIP - Catalogação na Publicação
Bibliotecária: Alane Elias Souza – CRB7 6321

S586a

Silva, Isabella Oliveira da.

Atenção à Saúde da pessoa ostomizada na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no município do Rio de Janeiro : um estudo transversal observacional / Isabella Oliveira da Silva - Rio de Janeiro, 2022.

25 f.

Orientação: Luciana Castaneda.

Trabalho de conclusão de curso (graduação), Bacharelado em Fisioterapia, Instituto Federal de Educação do Rio de Janeiro, Campus Realengo, 2022.

1. Ostomia. 2. Atenção à saúde. 3. Rede de cuidados à pessoa com deficiência - Rio de Janeiro. I. Castaneda, Luciana, **orient.** II. Instituto Federal de Educação do Rio de Janeiro. IV. Título

CDU 615.8

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, a Deus, que me ajudou a superar cada obstáculo.

A mim, por ser obstinada e persistente independente das dificuldades.

A minha avó e mãe, que foram grandes incentivadoras desse sonho.

As minhas amigas, que me ajudaram a passar por momentos difíceis e fizeram parte dessa jornada.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pela bolsa concedida a mim.

Aos pacientes que participaram da pesquisa.

Aos professores por cada ensinamento.

Atenção à saúde da pessoa ostomizada na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no município do Rio de Janeiro- um estudo transversal observacional

RESUMO

Tema: funcionalidade e qualidade de vida relacionada a saúde em pessoas com ostomia atendidas em dois polos de assistência no município do Rio de Janeiro. **Objetivo:** Caracterizar a funcionalidade, a qualidade de vida relacionada a saúde e a satisfação dos usuários de dois polos de ostomia no Rio de Janeiro. **Método:** estudo observacional do tipo de estudo transversal com usuários de dois centros de reabilitação na cidade do Rio de Janeiro. **Resultados:** participaram do estudo noventa e três pessoas, em sua maioria homens idosos, com idade média de 61 anos. Os participantes não demonstraram grandes prejuízos à funcionalidade, sendo a participação um pouco afetada. Em relação ao serviço os usuários se mostram satisfeitos ou muito satisfeitos e com boa qualidade de vida. **Conclusão:** Em síntese, com relação os participantes da pesquisa, foi possível perceber que, em geral, possuem uma boa qualidade de vida, funcionalidade, apresentando um pouco de dificuldade na participação, e relatam estarem satisfeito com o cuidado de saúde oferecido nos polos. Por fim destaco a necessidade da produção de novos estudos sobre dados da população de pessoas ostomizadas.

Palavras-chave: Estomia, Funcionalidade, Qualidade de vida relacionada a saúde, Pessoa com deficiência.

ABSTRACT

Background: functioning and health-related quality of life in people with ostomies treated at two care centers in Rio de Janeiro. Purpose: To characterize functionality, health-related quality of life, and satisfaction of users of two ostomy centers in Rio de Janeiro. Method: an observational cross-sectional study with users of two rehabilitation centers in the city of Rio de Janeiro. Results: ninety-three people participated in the study, mostly elderly men, with an average age of 61 years. The most prevalent type of ostomy was intestinal, and the most frequent complication was a parastomal hernia. Regarding the service, users are satisfied and have a good quality of life. Conclusion: the research participants had good autonomy in the care of the stoma and without major impacts on functionality and with a good quality of life.

Keywords: Ostomy, Functioning, Health related quality of life, Persons with Disability.

Sumário

Introdução.....	8
Objetivo.....	10
Metodologia.....	11
Resultados.....	12
Discussão.....	16
Conclusão.....	18
Bibliografia.....	18
AnexoI.....	19
AnexoII.....	25

1.

INTRODUÇÃO

A estomia consiste em um processo cirúrgico que exterioriza um sistema através de uma abertura que liga órgãos internos ao meio externo, denominando-se estoma (BRASIL,2009). Os tipos de estomia são caracterizados de acordo com a área em que o procedimento é realizado. O estoma modifica a imagem corporal do indivíduo, podendo ocasionar em uma série de consequências psicológicas, sociais e comportamentais (SILVA; SHIMIZU, 2007). Na estomia intestinal, podem ser encontradas algumas comorbidades como abcessos, edemas, estenoses, foliculites, varizes, -peristoma, hérnias peristoma, hemorragias, necrose, prolapsos, retrações e lesões cutâneas (CESARETTI *et al.*, 2015).

O indivíduo com estoma foi reconhecido legalmente como pessoa com deficiência a partir 2004, através do decreto nº 5.296, passando assim a ter todos os direitos assegurados à Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2004). Um dos marcos legais foi a portaria nº 400, que formulou diretrizes e estabeleceu parâmetros do que seria necessário oferecer em um serviço de reabilitação para ostomizados. Apesar da portaria ser norteadora, o sistema ainda é insatisfatório e se apresenta com poucos detalhamentos dos protocolos para a oferta de cuidado ampliado e compartilhado (BRASIL,2009, POLETTTO; SILVA, 2013).

Estudos mostram que existe impacto negativo na qualidade de vida (VONK-KLAASSEN *et al.*, 2016) e funcionalidade (LEE *et al.*, 2017) desses indivíduos. Dentre as categorias impactadas negativamente está a participação, por conta da insegurança relacionada ao extravasamento de fluídos por um descolamento acidental do coletor e toda alteração do sistema digestório; em vista disso, essas pessoas passam a ter uma tendência ao isolamento social. No Brasil, as informações sobre os impactos da estomia na funcionalidade das pessoas que vivem nessa situação e a disponibilidade de informações epidemiológicas de pessoas que passam por esse procedimento ainda hoje são escassas (SANTOS,2007).

As pessoas que vivem com estomas têm necessidades de reabilitação e até pouco tempo, esse processo era focado apenas em diagnósticos, seguindo uma lógica biomédica que buscava sempre a cura para uma doença. O novo modelo de reabilitação segue o modelo biopsicossocial, que busca visualizar a pessoa como um todo, indo além da doença e analisando fatores contextuais (ONU,2009). Essa quebra de paradigma compatibiliza com a Lei Brasileira de Inclusão, que entrou em vigor em 2016, e passa a reconhecer a pessoa com deficiência física como alguém capaz de tomar decisões sobre

sua saúde, vida pessoal, educação e direito ao voto, o que antes eram dificultados (BRASIL,2015).

No Brasil, não existem banco de dados sistematizados com informações epidemiológicas de pessoas que passam por esse procedimento, por ser considerada uma condição de saúde secundária. Dificultando assim o desenvolvimento de estudos epidemiológicos(SANTOS, 2007). Nesse sentido, o presente trabalho busca contribuir para a coleta e documentação de dados sobre ostomizados dos dois Pólos de Atenção a Saúde da Pessoa Ostomizada no município do Rio de Janeiro, além de analisar a satisfação dos usuários e a influência do serviço na sua funcionalidade e qualidade de vida.

2. OBJETIVOS

2.1. Geral

Caracterizar a funcionalidade, qualidade de vida relacionada a saúde e satisfação dos usuários de dois Pólos de Estomia na Rede de Cuidado a Pessoa Com Deficiência (RCPD) no município do Rio de Janeiro.

2.2. Específicos

Descrever o perfil epidemiológico das pessoas com estomia assistidas pelo SUS e pelas Redes de Atenção à Saúde (RAS);

Descrever as comorbidades das pessoas com estomia assistidas pelo SUS e pelas Redes de Atenção à Saúde (RAS).

3. METODOLOGIA

Estudo observacional do tipo transversal realizado com usuários estomizados de dois centros de reabilitação na cidade do Rio de Janeiro. O estudo foi parte do projeto de pesquisa nacional: CERBrasil. coleta dos dados foi realizada nos centros de reabilitação em formato de entrevista, no período de novembro/2019 a fevereiro/2020, por pesquisadores previamente treinados.

Considerações éticas

A pesquisa seguiu todos os preceitos éticos e foi aceito no comitê de ética e pesquisa, com número de parecer consubstanciado: 3.627.979, todas as informações e resultados deste estudo foram tratados com total sigilo e utilizados exclusivamente para fins acadêmicos de acordo com a Resolução CNS 510/2016. Todos os participantes da pesquisa assinaram o TCLE(Termo de Consentimento Livre e Esclarecido), em que constavam todas as informações de prejuízos e benefícios e aceitaram os termos. Os participantes não tiveram que se identificar para participar da pesquisa.

População da pesquisa

Foram incluídos no estudo indivíduos com 18 anos ou mais, usuários dos centros de reabilitação e que eram estomizados. Não existiu restrição quanto ao tempo de estomia e quanto ao tipo. A seleção dos participantes foi feita na sala de espera dos serviços. Os usuários foram abordados de forma aleatória. Primeiramente, foi perguntado se a pessoa era estomizada, pois muitos familiares fazem o recebimento dos coletores, a partir desse momento prosseguia-se com a explicação sobre o convite à pesquisa e o termo de consentimento livre e esclarecido.

Variáveis de estudo

Os desfechos coletados da amostra foram, informações sociodemográficas e clínicas, funcionalidade, qualidade de vida relacionada a saúde, autonomia dos usuários, órtese dispensadas, satisfação dos usuários.

A funcionalidade foi avaliada por meio do WHODAS 2.0 - versão de 12 itens, instrumento desenvolvido pela Organização Mundial de Saúde (OMS) baseado na Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), que oferece uma pontuação por domínios (cognição, mobilidade, autocuidado, relações interpessoais, atividade de vida, atividade doméstica, atividade de trabalho e participação) e um valor total. A pontuação vai de 0 a 100, quanto mais próximo de 0 melhor é o nível de funcionalidade (CASTRO *et al.*, 2015).

A qualidade de vida relacionada a saúde foi avaliada com o EQ5D, que é um instrumento criado pelo **EuroQol**, um grupo multidisciplinar. O questionário tem a finalidade de mensurar a qualidade de vida em relação a saúde de maneira geral, não considerando nenhuma doença específica. Avalia por meio de perguntas sobre a mobilidade, autocuidado, atividades, nível de dor e ansiedade e depressão. Além destas perguntas faz parte do instrumento a Escala Analógica da Dor (EVA) que varia de 0 a 100. (BROOKS *et al.*, 2003).

O questionário que avaliou a satisfação foi uma adaptação de questionário considerando fatores que influenciam na percepção da satisfação em serviços ambulatoriais. (BASTOS e FASOLO, 2013)

4. RESULTADOS

Participaram do estudo noventa e três (93) pessoas, com média de 61 anos (desvio padrão de 14 anos), 58,1% do sexo masculino, brancos (39%), casados(43%), com renda média de 1 salário-mínimo e 37,6% apresentam como escolaridade fundamental completo e médio incompleto conforme apontado na tabela 1.

Entre os tipos de estomia, 50,5% eram intestinais. O tipo de estoma predominante foi terminal – uma boca (52,6%). Com relação a cirurgia realizada, em 55,6% foi colostomia esquerda. Todos os usuários apresentam a irrigação como modelo de controle intestinal e com a auto irrigação indicada. Entre as complicações relatadas, a hérnia paraestomal (15%) foi a mais citada.

Tabela 1. Descrição da funcionalidade, dados demográficos e dados clínicos (n=93).

Desfechos	Média (DP)	Pontuação total
Idade	61 (\pm 14)	
WHODAS 2.0		
Cognição	3,22 (6,41)	5
Mobilidade	9,34 (12,75)	10
Autocuidado	3,44 (9,49)	10
Relações interpessoais	2,24 (6,16)	10
Atividade doméstica	3,22 (5,92)	5
Atividade de trabalho	1,55 (4,07)	5
Atividade de vida	2,24 (4,19)	5
Participação	5,68 (6,91)	10
Total	4,39 (5,57)	
Escala de estado de saúde – EQ5D	76,81 (23,80)	
Sexo		
Masculino	54 (58,1)	
Feminino	39 (41,9)	
Raça		
Branco	39 (41,9)	
Pardo	33 (35,5)	
Preta	21 (22,6)	
Estado civil		
Solteiro (a)	29 (31,2)	
Casado (a)	40 (43)	
União estável	1 (1,1)	
Separado (a) /divorciado (a)	10 (10,8)	
Viúvo (a)	13 (14)	
Renda		
>1 salário-mínimo	9 (9,7)	
1 salário-mínimo	51 (54,8)	
2-4 salários-mínimos	27 (29)	
5 salários-mínimos ou mais	6 (6,5)	
Escolaridade		
Sem instrução e ensino fundamental incompleto	16 (7,2)	
Fundamental completo e médio incompleto	35 (37,6)	
Médio completo e superior completo	30 (32,3)	
Superior completo	12 (12,9)	

Tipo de estomia	
Intestinal	47 (50,5)
Íleo	4 (4,3)
Cólon descendente	1(1,1)
Sigmóide	6 (6,45)
Urinária	6 (6,45)
Cirurgia realizada	
Colostomia D	12 (12,9)
Colostomia E	35 (37,6)
Transversostomia	1 (1,1)
Sigmoidostomia	6 (6,45)
Urostomia	6 (6,45)
Outras	3 (3,22)
Localização	
Quadrante Superior Direito	5 (5,37)
Quadrante Superior Esquerdo	3 (3,2)
Quadrante Inferior Direito	15 (16,1)
Quadrante Inferior Esquerdo	38 (40,8)
Próxima à cicatriz umbilical	2 (2,15)
Tipo de estoma	
Terminal – uma boca	49 (52,6)
Terminal – dupla boca (estoma + fístula mucosa)	1 (1,1)
Terminal – dupla boca (justaposta)	3 (3,22)
Permanência	
Temporário	24 (25,8)
Definitivo	35 (37,6)
Indefinido	5 (5,3)
Complicações	
Fístula	5 (5,3)
Prolapso	6 (6,45)
Hérnia	14 (15,0)
Retração	1 (1,1)
Granuloma	4 (4,3)
Necrose	2 (2,15)
Edema	8 (8,6)
Dermatite	

Com relação ao nível de funcionalidade, a média do valor total do WHODAS 2.0 foi de 4,39 (tabela 1). E, com relação a qualidade de vida relacionada a saúde, a média da escala de estado de saúde foi 76,81, e em todas as variáveis do instrumento a maior parte da amostra relatou não ter problema ou dor ou ansiedade/depressão (tabela 2).

Tabela 2. Descrição dos domínios de qualidade de vida dos usuários dos Polos de Estomia (n=93).

EQ5D	Mobilidade N(%)	Cuidados pessoais N(%)	Atividades habituais N(%)	Dor- Mal estar N(%)	Ansiedade- depressão N(%)
Não tem problema/ ansiedade-depressão	dor / 68 (73,9)	83 (89,2)	79 (84,9)	47 (50,5)	47 (50,5)
Tem alguns problemas / ansiedade-depressão	dor / 24 (26,1)	10 (10,8)	13 (14)	32 (34,4)	29 (31,2)
Muito problema/dor/ ansiedade-depressão incapaz	ou 0	0	1 (1,1)	14 (15,1)	17 (18,3)

Sobre a satisfação dos usuários, observa-se que a grande maioria dos participantes demonstraram satisfação com os serviços, assinalando “bom” ou “muito bom” na maioria das perguntas. A maior parte da amostra esperou de 16 a 30 dias para marcar o atendimento e até 30 minutos para ser atendido. Os estabelecimentos foram considerados muito bom ou bom por 88,1% dos participantes, com atendimento bom ou muito bom por 91,4%.

Tabela 3. Satisfação dos usuários com os Serviços dos Polos de Estomia (n=93).

Desfechos de satisfação	f (fr%)
Tempo de esperar para marcar o atendimento	
Até 15 dias	25 (26,9)
16 a 30 dias	59 (63,4)
31 a 60 dias	6 (6,5)
Não sabe/não respondeu	3 (3,2)
Considera o tempo de espera para marcar o procedimento	
Muito bom	13 (14)
Bom	56 (60,2)
Regular	13 (14)
Ruim	6 (6,5)
Muito ruim	2 (2,2)
Não sabe/não respondeu	3 (3,2)
Tempo de esperar para ser atendido	
Até 30 minutos	69 (74)
Até 1 hora	20 (21,5)
Até 2 horas	2 (2,2)
Não sabe/ não respondeu	2 (2,2)
Considera o tempo de espera para marcar o procedimento	
Muito bom	17 (18,3)
Bom	55 (59,1)
Regular	14 (15,1)
Ruim	4 (4,3)
Muito ruim	1 (1,1)
Não sabe/não respondeu	2 (2,2)
Limpeza do ambiente	
Muito bom	18 (19,3)
Bom	62 (66,6)
Regular	6 (6,4)
Ruim	3 (3,2)
Não sabe/não respondeu	2 (2,1)
Sinalização do estabelecimento	
Muito bom	13(14,3)
Bom	61 (67)
Regular	10 (11)
Ruim	4 (4,4)
Muito ruim	1 (1,1)
Não sabe/não respondeu	2 (2,2)
Atendimento da recepção	
Muito bom	13 (13,9)
Bom	60 (64,5)
Regular	3 (3,2)
Ruim	3 (3,2)
Não sabe/não respondeu	5 (5,4)
Atendimento da equipe de saúde	
Muito bom	28 (30,1)
Bom	57 (61,3)
Regular	3 (3,2)
Não sabe/não respondeu	5 (5,3)
Informações e esclarecimentos que foram disponibilizadas sobre o estado de saúde no estabelecimento	
Muito bom	21 (22,5)
Bom	46 (49,5)
Regular	3 (3,2)
Ruim	2 (2,2)
Muito ruim	1 (1,1)

Não sabe/não respondeu	20 (21,5)
Avaliação geral do estabelecimento	
Muito bom	26(27,9)
Bom	56(60,2)
Regular	7 (7,5)
Ruim	1 (1,1)
Muito ruim	1 (1,1)
Não sabe/não respondeu	2 (2,2)
Algum valor foi pago	
Sim	0
Não	93 (100)
Sabe o nome do profissional de saúde que atendeu	
Sim	18 (19,4)
Não	73 (78,5)
Não sabe/não respondeu	2 (2,2)

5. DISCUSSÃO

Com os dados do estudo conseguimos caracterizar uma amostra da população com estomia que fazem uso dos pólos de atendimento do município do Rio de Janeiro. Os resultados não mostraram muito impacto na funcionalidade, interferindo mais na participação, e impacto moderado na qualidade de vida relacionada a saúde, sendo os domínios dor/mal e ansiedade/depressão os mais afetados. Quanto ao grau de satisfação, a maior parte dos participantes relataram que os serviços e os profissionais eram bons ou muito bons.

Observamos uma pequena diferença percentual em relação ao sexo, corroborando com o que Santos (2007) apresenta, que o gênero e idade não são fatores de risco para cirurgia de estoma. A literatura apresenta que o câncer colorretal é uma das principais causas do estoma, principalmente nos estomas definitivos, entretanto, atualmente os casos de estoma decorrente de traumas ou causas externas tem aumentado. Soma-se que de acordo com dados do Inca em 2019 o câncer colorretal foi a terceira neoplasia mais predominante em homens e mulheres (INCA, 2019).

Em relação a funcionalidade da população do estudo os resultados mostram que esta possui poucas limitações nas atividades do dia a dia, sendo a participação o mais afetado. Pela legislação brasileira o ostomizado é reconhecido como pessoa com deficiência (Brasil, 2004), porém, como o estoma é uma deficiência oculta em comparação com outras, muitas pessoas com ostomia adapta a forma de se vestir para esconder o estoma e assim se reintegrar ao convívio social (Moraes et al, 2019).

Os resultados mostram que os usuários apesar das alterações provenientes do estoma apresentam pouca dificuldade na interação social. Em sua maioria os participantes da pesquisa eram casados, e a família parece desempenhar um papel importante como rede de apoio, que é imprescindível para uma reabilitação plena. O profissional de saúde também integra essa rede de apoio, ensinando o próprio indivíduo a tratar seu estoma, promovendo assim maior autonomia no cuidado desses pacientes. (Moraes et.al 2019; DABIRIAN et al 2010)

A dor é o problema mais relatado pelos participantes do estudo e aparece pelo menos como resposta em “algum problema” e este dado parece impactar a qualidade de vida do sujeito ostomizado. A partir do questionário EQ5D é possível perceber que a maioria da população do estudo possui uma boa qualidade de vida. E o fator que mais afeta essas pessoas é em relação ao nível de dor onde 34,4% dessa população relata sentir alguma dor ou mal-estar. Apesar disso, a maioria dos participantes da pesquisa se mostram satisfeitos em relação a oferta e qualidade do serviço.

Nesta pesquisa foram encontradas algumas limitações e uma delas foi o viés de seleção dos participantes. As pessoas em tratamento nos pólos de ostomia são mais inclinadas a participar da pesquisa por ter bons cuidados com a condição de saúde. (BOTELHO et al, 2010). Um outro ponto seria que não podemos generalizar a caracterização do cuidado pois todos os participantes possuem um acompanhamento e boa aderência ao tratamento excluindo pessoas estomizadas com pouco ou nenhum acesso ao cuidado com a saúde.

6. CONCLUSÃO

Foi possível perceber que os participantes da pesquisa tiveram uma boa qualidade de vida, funcionalidade, apresentando um pouco de dificuldade na participação, e relatam estarem satisfeito com o cuidado de saúde oferecido nos pólos. Entretanto não podemos generalizar os resultados uma vez que, foram incluídos na pesquisa apenas indivíduos com acompanhamento, que possuem um bom cuidado com a saúde, excluindo pessoas com pouco acesso. Dentre a maior dificuldade descrita pelas pessoas do estudo está a dor, como um fator que impacta na qualidade de vida. Contudo a pesquisa demonstra que os usuários possuem satisfação com a assistência oferecida. Por fim destaco a necessidade da produção de novos estudos sobre dados da população de pessoas ostomizadas.

BIBLIOGRAFIA

- BASTOS, G.A.N. FASOLO, L.R. Fatores que influenciam a satisfação do paciente ambulatorial em uma população de baixa renda: um estudo de base populacional. *Rev Bras Epidemiol* 2013; 16(1): 114-24
- BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. Gabinete do Ministro. **Portaria nº 400**, de 16 de novembro de 2009. Brasília – DF, 2009. BRASIL. PRESIDÊNCIA DA REPÚBLICA. Secretaria Geral. Lei nº13.146, de 6 de julho de 2015. Brasília - DF 2015
- BOTELHO, F. et al. Epidemiologia Explicada- Viéses. *Acta urologia* 2010
- BROOKS R; RABIN R; DE CHARRO F. The measurement and valuation of health status using EQ-5D: A European perspective. Dordrecht, The Netherlands: Kluwer Academic Publishers, 2003.
- CÂMARA DOS DEPUTADOS. Centro de Documentação e Informação. **Decreto nº 5.296** de 02 de dezembro de 2004. Brasília – DF.2004
- CASTRO, SS; *et al.* Avaliação de Saúde e Deficiência: Manual do WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0). *organização mundial da saúde*, 2015.
- CESARETTI, Isabel Umbelina Ribeiro *et al.* Cuidando de pessoas nos períodos pré, trans e pós-operatórios de cirurgias geradoras de estomia (2015). In: ATHENEUS (Org.). *Assistência em estomaterapia: cuidando de pessoas com estomia*. São Paulo: [s.n.], 2015.
- DABIRIAN, Aazam *et al.* Qualidade de vida em estomizados: um estudo qualitativo. *Patient Preference and Adherence*. 2010
- INCA. Estimativa 2020: incidência de câncer no Brasil
- LEE, Hyun Haeng *et al.* Is WHODAS 2.0 useful for colorectal cancer survivors? *Annals of Rehabilitation Medicine*, v. 41, n. 4, p. 667–676, 2017.
- MALCOM, F. L. *et al.* Long-term health-related quality of life following colorectal cancer surgery: patient-reported outcomes in a remote follow-up population. *Colorectal Dis*. V. 23, n. 1, p213-25, 2021.
- MORAES, Juliano Teixeira *et al.* Serviços de atenção ao estomizado: análise diagnóstica no Estado Minas Gerais, Brasil. *Caderno de Saúde Coletiva*. 2019
- ONU. Declaração Universal dos Direitos Humanos. Assembleia Geral das Nações Unidas. Brasil, Rio de Janeiro, 2009
- POLETTO, Débora; SILVA, Denise Maria Guerreiro Viera Da. Viver com estoma intestinal: a construção da autonomia para o cuidado. *Rev. Latino-Am*, v. 21, n. 2, p. 531–538, 2013.
- SANTOS, Vera Lúcia Conceição de Gouveia. Aspectos epidemiológicos dos estomas. *Revista Estima*, v. 5, n. 1, p. 31–38, 2007.
- SILVA, Ana Lúcia Da; SHIMIZU, Helena Eri. A relevância da Rede de Apoio ao estomizado. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 60, n. 3, p. 307–311, jun. 2007.
- VONK-KLAASSEN, Sylvia M. *et al.* Ostomy-related problems and their impact on quality of life of colorectal cancer ostomates: a systematic review. *Quality of Life Research*, v. 25, n. 1, p. 125–133, 2016.

Anexo I- questionários

1	Idade	Section Header: 1. Dados Sociodemográficos Idade	text (number, Min: 0)										
2	Sexo	Sexo	<table border="1"> <tr> <td>0</td> <td>Feminino</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Masculino</td> </tr> </table>	0	Feminino	1	Masculino						
0	Feminino												
1	Masculino												
3	Cor	Cor	<table border="1"> <tr> <td>0</td> <td>Branco</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Pardo</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Negro</td> </tr> </table>	0	Branco	1	Pardo	2	Negro				
0	Branco												
1	Pardo												
2	Negro												
4	estado_civil	Estado Civil	<table border="1"> <tr> <td>0</td> <td>Solteiro</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Casado</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>União Estável</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Separado/Divorciado</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Viúvo</td> </tr> </table>	0	Solteiro	1	Casado	2	União Estável	3	Separado/Divorciado	4	Viúvo
0	Solteiro												
1	Casado												
2	União Estável												
3	Separado/Divorciado												
4	Viúvo												
5	Renda	Renda	<table border="1"> <tr> <td>0</td> <td>Menos que 1 salário mínimo</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>1 salário mínimo</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>2 a 4 salários mínimos</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>5 salários mínimos ou mais</td> </tr> </table>	0	Menos que 1 salário mínimo	1	1 salário mínimo	2	2 a 4 salários mínimos	3	5 salários mínimos ou mais		
0	Menos que 1 salário mínimo												
1	1 salário mínimo												
2	2 a 4 salários mínimos												
3	5 salários mínimos ou mais												
6	Escolaridade	Escolaridade	<table border="1"> <tr> <td>0</td> <td>Sem instrução e ensino fundamental incompleto</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Fundamental completo e médio incompleto</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Médio completo e superior completo</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Superior completo</td> </tr> </table>	0	Sem instrução e ensino fundamental incompleto	1	Fundamental completo e médio incompleto	2	Médio completo e superior completo	3	Superior completo		
0	Sem instrução e ensino fundamental incompleto												
1	Fundamental completo e médio incompleto												
2	Médio completo e superior completo												
3	Superior completo												

Instrument: 2. Dados Clínicos (dados_clinicos)																	
9	Estomia	Tipo de estomia	<table border="1"> <tr> <td>0</td> <td>Intestinal</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Íleo</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Cólon ascendente</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Cólon transversal</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Cólon descendente</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>Sigmóide</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>Urinária</td> </tr> </table>	0	Intestinal	1	Íleo	2	Cólon ascendente	3	Cólon transversal	4	Cólon descendente	5	Sigmóide	6	Urinária
0	Intestinal																
1	Íleo																
2	Cólon ascendente																
3	Cólon transversal																
4	Cólon descendente																
5	Sigmóide																
6	Urinária																

10	Cirurgia	Cirurgia realizada	0	Colostomia D
			1	Colostomia E
			2	Transversostomia
			3	Sigmoidostomia
			4	Urostomia
			5	Citostomia
			6	Outra
11	Localizacao	Localização	0	Adequada
			1	QSD
			2	QSE
			3	QID
			4	QIE
			5	Inadequada
			6	Prega Cutânea
			7	Próxima à cicatriz umbilical
			8	Próxima à crista ilíaca
			9	Próxima à sínfise púbica
			10	Próxima à FO
12	tipo_estoma	Tipo de Estoma	0	Terminal - uma boca
			1	Terminal - dupla boca (estoma + fístula mucosa)
			2	Terminal - dupla boca (justapostas)
			3	Alça com bastão
			4	Alça sem bastão
13	Permanencia	Permanência	Radio	
			0	Temporário
			1	Definitivo
14	mod_ctrl_intestinal	Modelo de Controle Intestinal	Radio	
			0	Irrigação
			1	Oclusor/Obturador
15	auto_irrigacao	Auto-Irrigação	Radio	
			0	Indicada
			1	Contra-indicada
16	class_risco_cirurgia	Classificação de Risco da Cirurgia	Radio	
			0	Eletiva
17	teoria_complementar	Terapia Complementar	Radio	
			0	Nenhuma
			1	Quimioterapia
			2	Radioterapia

Instrument: 7.EQ5D-Qualidade de Vida (eq5d_qualidade_de_vida) Collapse								
mobilidade	Mobilidade	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Não tenho problemas em andar</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Tenho alguns problemas em andar</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Tenho de estar na cama</td> </tr> </table>	1	Não tenho problemas em andar	2	Tenho alguns problemas em andar	3	Tenho de estar na cama
1	Não tenho problemas em andar							
2	Tenho alguns problemas em andar							
3	Tenho de estar na cama							
cuidados_pessoais	Cuidados Pessoais	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Não tenho problemas com os meus cuidados pessoais</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Tenho alguns problemas em lavar-me ou vestir-me</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho(a)</td> </tr> </table>	1	Não tenho problemas com os meus cuidados pessoais	2	Tenho alguns problemas em lavar-me ou vestir-me	3	Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho(a)
1	Não tenho problemas com os meus cuidados pessoais							
2	Tenho alguns problemas em lavar-me ou vestir-me							
3	Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho(a)							
ativ_hab	Atividades habituais <i>ex. trabalho, estudos, atividades domésticas, atividades em família</i>	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas atividades habituais</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais</td> </tr> </table>	1	Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais	2	Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas atividades habituais	3	Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais
1	Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais							
2	Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas atividades habituais							
3	Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais							
dor_mal	Dor - Mal estar	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Não tenho dores ou mal-estar</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Tenho dores ou mal-estar moderados</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Tenho dores ou mal-estar extremos</td> </tr> </table>	1	Não tenho dores ou mal-estar	2	Tenho dores ou mal-estar moderados	3	Tenho dores ou mal-estar extremos
1	Não tenho dores ou mal-estar							
2	Tenho dores ou mal-estar moderados							
3	Tenho dores ou mal-estar extremos							
ansie_depre	Ansiedade - Depressão	<table border="1"> <tr> <td>1</td> <td>Não estou ansioso(a) ou deprimido(a)</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Estou moderadamente ansioso(a) ou deprimido(a)</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Estou extremamente ansioso(a) ou deprimido(a)</td> </tr> </table>	1	Não estou ansioso(a) ou deprimido(a)	2	Estou moderadamente ansioso(a) ou deprimido(a)	3	Estou extremamente ansioso(a) ou deprimido(a)
1	Não estou ansioso(a) ou deprimido(a)							
2	Estou moderadamente ansioso(a) ou deprimido(a)							
3	Estou extremamente ansioso(a) ou deprimido(a)							
saude	Gostaríamos de saber o quanto a sua saúde está boa ou má HOJE	Horrível, Moderada, Excelente						

Instrument: 8.Satisfação do usuário (satisfao_do_usuario) Collapse																			
152 sat_1	Para ser atendido neste estabelecimento de saúde, o(a) senhor(a):	<table border="1"> <tr> <td>Radio</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Precisou agendar/marcar o procedimento</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>Já chegou com data e hora marcada para realizar o procedimento</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>Foi atendimento de emergência (procurou o estabelecimento de saúde por livre procura, não precisou agendar/marcar o procedimento)</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>Não sabe/não respondeu</td> </tr> </table>	Radio	1	Precisou agendar/marcar o procedimento	2	Já chegou com data e hora marcada para realizar o procedimento	3	Foi atendimento de emergência (procurou o estabelecimento de saúde por livre procura, não precisou agendar/marcar o procedimento)	4	Não sabe/não respondeu								
Radio																			
1	Precisou agendar/marcar o procedimento																		
2	Já chegou com data e hora marcada para realizar o procedimento																		
3	Foi atendimento de emergência (procurou o estabelecimento de saúde por livre procura, não precisou agendar/marcar o procedimento)																		
4	Não sabe/não respondeu																		
153 sat_2	Quanto tempo o(a) senhor(a) esperou para marcar este procedimento?	<table border="1"> <tr> <td>Radio</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>até 15 dias</td> </tr> <tr> <td>2</td> <td>de 16 a 30 dias</td> </tr> <tr> <td>3</td> <td>de 31 a 60 dias</td> </tr> <tr> <td>4</td> <td>de 61 a 90 dias</td> </tr> <tr> <td>5</td> <td>de 3 meses a 6 meses</td> </tr> <tr> <td>6</td> <td>de 6 meses a 1 ano</td> </tr> <tr> <td>7</td> <td>mais de 1 ano</td> </tr> <tr> <td>8</td> <td>Não sabe/não respondeu</td> </tr> </table>	Radio	1	até 15 dias	2	de 16 a 30 dias	3	de 31 a 60 dias	4	de 61 a 90 dias	5	de 3 meses a 6 meses	6	de 6 meses a 1 ano	7	mais de 1 ano	8	Não sabe/não respondeu
Radio																			
1	até 15 dias																		
2	de 16 a 30 dias																		
3	de 31 a 60 dias																		
4	de 61 a 90 dias																		
5	de 3 meses a 6 meses																		
6	de 6 meses a 1 ano																		
7	mais de 1 ano																		
8	Não sabe/não respondeu																		
154 sat_3	O(a) senhor(a) considera que esse tempo de espera para marcar o procedimento foi:	<table border="1"> <tr> <td>Radio</td> </tr> <tr> <td>1</td> <td>Muito Bom</td> </tr> </table>	Radio	1	Muito Bom														
Radio																			
1	Muito Bom																		

			2 Bom 3 Regular 4 Ruim 5 Muito Ruim 6 Não sabe/Não respondeu
155	sat_4	No dia do procedimento, quanto tempo o(a) senhor(a) levou para ser atendido dentro do serviço?	Radio 1 Até 30 minutos 2 Até 1 hora 3 Até 2 horas 4 Até 4 horas 5 Até 12 horas 6 Mais de 12 horas 7 Não sabe/Não respondeu
156	sat_5	O(a) senhor(a) considera que esse tempo de espera para ser atendido foi:	Radio 1 Muito Bom 2 Bom 3 Regular 4 Ruim 5 Muito Ruim 6 Não sabe/Não respondeu
157	sat_6	No geral, como o(a) senhor(a) julga a limpeza dos ambientes?	Radio 1 Muito Bom 2 Bom 3 Regular 4 Ruim 5 Muito Ruim 6 Não sabe/Não respondeu

158	sat_7	Como o(a) senhor(a) avalia a sinalização do estabelecimento para encontrar o local onde precisa ir?	Radio 1 Muito Boa 2 Boa 3 Regular 4 Ruim 5 Muito Ruim 6 Não sabe/Não respondeu
159	sat_8	Como o(a) senhor(a) avalia o atendimento da recepção?	Radio 1 Muito Bom 2 Bom 3 Regular 4 Ruim 5 Muito Ruim 6 Não sabe/Não respondeu
160	sat_9	Como o(a) senhor(a) avalia o atendimento da equipe de saúde?	Radio 1 Muito Bom 2 Bom 3 Regular 4 Ruim 5 Muito Ruim 6 Não sabe/Não respondeu
161	sat_10	O(a) senhor(a) sentiu segurança/confiança na equipe de saúde durante o atendimento?	Radio 1 Sim 2 Não 3 Não sabe/Não respondeu
162	sat_11	Como o(a) senhor(a) avalia as informações e esclarecimentos que você teve sobre o seu estado de saúde no estabelecimento?	Radio 1 Muito Bom 2 Bom 3 Regular 4 Ruim 5 Muito Ruim 6 Não sabe/Não respondeu
163	sat_12	De uma maneira geral, como o(a) senhor(a) avalia este estabelecimento de saúde?	Radio 1 Muito Bom 2 Bom 3 Regular 4 Ruim 5 Muito Ruim 6 Não sabe/Não respondeu
164	sat_13	O(a) senhor(a) sabe onde reclamar quando não é bem atendido?	Radio 1 Sim 2 Não 3 Não sabe/Não respondeu
165	sat_14	O(a) senhor(a) pagou por algum valor durante este atendimento?	Radio 1 Sim 2 Não 3 Não sabe/Não respondeu
166	sat_15	O(a) senhor(a) sabe o nome do profissional de saúde que lhe atendeu?	Radio 1 Sim 2 Não 3 Não sabe/Não respondeu

Anexo II- Whodas



1-Ficar em pé por longos períodos como 30 minutos?	1-Nenhuma 2-Leve 3-Moderada 4-Grave 5-Extrema/ não consegue fazer
2- Cuidar das suas responsabilidades domésticas?	1-Nenhuma 2-Leve 3-Moderada 4-Grave 5-Extrema/ não consegue fazer
3- Aprender uma nova tarefa, por exemplo, como chegar a um lugar desconhecido?	1-Nenhuma 2-Leve 3-Moderada 4-Grave 5-Extrema/ não consegue fazer
4- Quanta dificuldade você teve ao participar em atividades comunitárias (ex. festividades, atividades religiosas ou outra atividade) do mesmo modo que qualquer outra pessoa?	1-Nenhuma 2-Leve 3-Moderada 4-Grave 5-Extrema/ não consegue fazer
5- Quanto você tem sido emocionalmente afetado por seus problemas de saúde?	1-Nenhuma 2-Leve 3-Moderada 4-Grave 5-Extrema/ não consegue fazer
6-Concentrar-se para fazer alguma coisa durante dez minutos?	1-Nenhuma 2-Leve 3-Moderada 4-Grave 5-Extrema/ não consegue fazer
7-Andar por longas distâncias como por 1 quilômetro(km)?	1-Nenhuma 2-Leve 3-Moderada 4-Grave 5-Extrema/ não consegue fazer
8-Lavar seu corpo inteiro?	1-Nenhuma 2-Leve 3-Moderada 4-Grave 5-Extrema/ não consegue fazer
9-Vestir-se?	1-Nenhuma 2-Leve 3-Moderada 4-Grave 5-Extrema/ não consegue fazer
10-Lidar com pessoas que você não	1-Nenhuma

conhece?	2-Leve 3-Moderada 4-Grave 5-Extrema/ não consegue fazer
11-Manter uma amizade?	1-Nenhuma 2-Leve 3-Moderada 4-Grave 5-Extrema/ não consegue fazer
12-Seu dia-a-dia no trabalho?	1-Nenhuma 2-Leve 3-Moderada 4-Grave 5-Extrema/ não consegue fazer