

GUSTAVO GOMBOSKI

**ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO
CITY OF HOPE – QUALITY OF LIFE – OSTOMY QUESTIONNAIRE
PARA A LÍNGUA PORTUGUESA NO BRASIL**

Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem da Universidade de São
Paulo como parte dos requisitos para
obtenção do Título de Mestre em
Enfermagem

Orientadora: Prof^a Dr^a Vera Lúcia
Conceição de Gouveia Santos

São Paulo

2010

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Assinatura: _____

Data: ___/___/___

**Catálogo na Publicação (CIP)
Biblioteca “Wanda de Aguiar Horta”**

Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

Gomboski, Gustavo

Adaptação cultural e validação do *City of Hope-Quality of Life-Ostomy Questionnaire* para a língua portuguesa no Brasil / Gustavo Gomboski. – São Paulo, 2010.

159 p.

Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo.

Orientadora: Prof^a Dr^a Vera Lúcia Conceição de Gouveia Santos

1. Qualidade de vida 2. Ostomia 3. Validação I. Título

GUSTAVO GOMBOSKI

**ADAPTAÇÃO CULTURAL E VALIDAÇÃO DO
CITY OF HOPE – QUALITY OF LIFE – OSTOMY QUESTIONNAIRE
PARA A LÍNGUA PORTUGUESA NO BRASIL**

Dissertação apresentada à Escola de
Enfermagem da Universidade de São Paulo
como parte dos requisitos para obtenção do
Título de Mestre em Enfermagem
Orientadora: Prof^a Dr^a Vera Lúcia Conceição
de Gouveia Santos

Folha de Aprovação

Aprovado em: ____/____/_____.

Banca Examinadora

Prof^a Dr^a Leila Blanes

Universidade Federal de São Paulo

Assinatura: _____

Prof^a Dr^a Miako Kimura

Universidade de São Paulo

Assinatura: _____

Prof^a Dr^a Vera Lúcia Conceição de Gouveia Santos

Universidade de São Paulo

Assinatura: _____

AGRADECIMENTOS

Neste momento em que concluo este trabalho, gostaria de brindar esta conquista com muitas pessoas. Nenhuma das pessoas que me acompanharam nesta “corrida” é pouco importante. Agora, ao “cortar uma das fitas” gostaria de comemorar junto.

Aos meus pais Alfredo e Lia Mara pelo incentivo constante, de perto ou de longe, em todas as minhas formações. A eles, por desde sempre me fazer entender que é pelo conhecimento que nos diferenciamos e podemos fazer o bem, bem feito.

A minha querida avó Lia, pelo “cheirinho”, e pelo incontestável apoio que sempre dispensou quando eu precisei. Pela cama prontinha para meus momentos de descanso entre uma chegada e partida para as aulas na USP.

Ao meu avô Ruben (*in memoriam*), fonte de inspiração para o curso superior e que mesmo em sonho me fortaleceu os momentos de dificuldade. Principalmente quando das dificuldades com a estatística, lembrava de suas aulas de matemática.

Ao Gui e o Ga que ao brincarem com a minha faculdade de trocar “band-aid” sempre me apoiaram.

A Adi Santos, grande amiga, guerreira, surpreendente, que me revelou a estomaterapia. Minha “bêia” parceira de incursões e excursões teóricas sem ter medo da distância que for necessário percorrer para chegar.

A Giselda Marques com quem muitas trocas tive desde o início de minha carreira profissional e muito me ensinou sobre a arte de ser enfermeiro. Pelo seu exemplo.

As colegas Ivani Freitas e Silvana Prazeres, coordenadoras do curso de especialização em Estomaterapia da Unisinos, pelo apoio e entendimento de meu processo de escrita da dissertação.

Aos ex-colegas da Hospitalar Home Care, e a sua direção que apoiou o início dos passos desta corrida.

Aos colegas da Life Sul do Rio Grande do Sul, Santa Catarina e Paraná, que não mediram esforços para estarem onde eu não estava durante este último ano.

Aos alunos do curso de estomaterapia da USP, turma de 2009 que me acolheram em noites de longas conversas sobre a especialidade, na angústia de sua “solidão”.

As enfermeiras Maria Elisete de Santa Maria, Marisa Pinheiro de Viamão pelo incansável chamamento aos pacientes para participarem da pesquisa e pela amizade.

A amiga Déia que sempre deu apoio em meus momentos de sufoco. Ela é uma “mala”, mas com rodinhas.

Aos mestres da Universidade de São Paulo, sua contribuição para este trabalho foi inestimável.

Ao PROESA e as “gurias” – Silvana e Regiane – da secretaria da pós graduação, por estarem sempre disponíveis a solucionarem dúvidas e confusões nos meus tempos de mestrado.

Ao Ricardo pelas análises estatísticas/matemáticas, como um relâmpago! E também pela paciência de seus ensinamentos.

A professora Miako, que carinhosamente e com sua tranqüilidade afirmou que “tudo vai dar certo”.

A professora Vera, que mesmo em meio a angustias em tempos apertados, certamente sofreu comigo e por responsabilidade minha, as vicissitudes deste trabalho. Seus ensinamentos foram além das respeitáveis orientações para a conclusão deste trabalho. Somente o tempo mostrará a importância deste “curso”. Agradecer não é o suficiente para a paciência que dispensou durante este tempo.

A fiel escudeira Leda, que colocou alegria nos meus momentos de angústia. Obrigado pelo cuidado e por suportar meus momentos de crise de obsessividade. Sua luz ilumina o nosso “terreiro”.

Ao meu amado Eduardo. Doutor “em amor”. Parceiro de anos em nossa arte de “viver”. A parceria e a compreensão nestes tempos de distância entre um cômodo e outro da casa parece nos aproximar cada vez mais do nosso propósito de vida: Sermos FELIZES.

As pessoas que disponibilizaram seu tempo para participarem da pesquisa.

Aos meus mentores espirituais, aos quais me liguei e aprendi muito sobre a magia de seu cuidado transcendental.

SUMÁRIO

Lista de Figuras e Quadros

Lista de Tabelas

Lista de Abreviaturas

Resumo

Abstract

1. Introdução e Justificativa.....	16
1.1. Sobre Qualidade de Vida.....	18
1.2. Instrumentos de Medida de Qualidade de Vida.....	21
1.3. Instrumentos de Medida de Qualidade de Vida de Pessoas Estomizadas.....	23
1.4. City of Hope – Quality of Life – Ostomy Questionnaire (COH-QOL-OQ)...	25
1.5. Avaliação de Qualidade de Vida de Estomizados no Brasil.....	29
1.6. Adaptação Cultural de Instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida.....	33
2. Hipóteses.....	40
3. Objetivos do Estudo.....	42
4. Casuística e Métodos.....	43
4.1. 1ª Etapa – Adaptação Cultural.....	43
4.1.1. Tradução.....	44
4.1.2. Revisão pelo Comitê de Juízes/Especialistas.....	44
4.1.3. Grupo Focal.....	45
4.1.4. Retrotradução.....	46
4.2. 2ª Etapa – Análise das Propriedades de Medida da Versão Adaptada.....	49
4.2.1. Local.....	49
4.2.2. População e Amostra.....	51
4.2.3. Instrumentos para Coleta de Dados.....	52
4.2.3.1. Instrumento para Coleta de Dados Sócio-demográficos e Clínicos.....	52
4.2.3.2. WHOQOL-Abreviado.....	56
4.2.4. Procedimentos para Coleta de Dados.....	57
4.2.5. Análise dos Resultados.....	62
5. Resultados.....	65
5.1. Adaptação Cultural do COH-QOL-OQ.....	65

5.1.1. Avaliação Pelo Comitê de Juízes.....	65
5.1.2. Avaliação pelos pacientes em Grupo focal.....	71
5.1.3. Retrotradução da versão Vrt do COH-QOL-OQ.....	73
5.2. Análise das Propriedades Psicométricas da Versão Adaptada do COH-QOL-OQ.....	74
5.2.1. Confiabilidade.....	74
5.2.1.1. Domínio Bem-Estar Físico.....	75
5.2.1.2. Domínio Bem-Estar Psicológico.....	76
5.2.1.3. Domínio Bem-Estar Social.....	77
5.2.1.4. Domínio Bem-Estar Espiritual.....	78
5.2.2. Validade de Critério Concorrente.....	79
5.2.3. Validade de Construto Convergente.....	80
5.2.4. Validade de Construto Discriminante.....	81
6. Discussão.....	87
6.1. Adaptação Cultural o COH-QOL-OQ.....	88
6.2. Propriedades de Medida da Versão Adaptada do COH-QOL-OQ.....	90
7. Conclusão.....	97
7.1. Quanto a adaptação cultural do COH-QOL-OQ.....	97
7.2. Quanto as propriedades psicométricas da versão adaptada do COH-QOL-OQ.....	98
8. Considerações Finais.....	100
Referências Bibliográficas.....	102
Apêndices.....	111
Anexos.....	128

LISTA DE FIGURAS E QUADROS

Figura 1 – <i>Esquema hipotético de correlações entre os domínios do COH-QOL-OQ e o WHOQOL-Abreviado.....</i>	41
Figura 2 – <i>Representação gráfica dos passos seguidos para adaptação cultural do COH-QOL-OQ.....</i>	48
Quadro 1 – <i>Nível de concordância entre os juízes para os itens do COH-QOL-OQ.....</i>	65
Quadro 2 – <i>Comparação entre os coeficientes alfa de Cronbach do estudo original e deste estudo.....</i>	90

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Amostra segundo as características sócio-demográficas. Porto Alegre, Viamão, Santa Maria, 2010.....	54
Tabela 2 - Amostra segundo as características clínicas. Porto Alegre, Viamão, Santa Maria, 2010.....	55
Tabela 3 – Confiabilidade dos domínios e do QV geral do WHOQOL-Abreviado. Porto Alegre, Viamão, Santa Maria, 2010.....	57
Tabela 4 – Alfa de Cronbach do domínio Bem-Estar Físico (BEF) do COH-QOL-OQ e correlação item-total. Porto Alegre, Viamão, Santa Maria, 2010...	75
Tabela 5 – Alfa de Cronbach do domínio Bem-Estar Psicológico (BEP) do COH-QOL-OQ e correlação item-total. Porto Alegre, Viamão, Santa Maria, 2010.....	76
Tabela 6 – Alfa de Cronbach do domínio Bem-Estar Social (BES) do COH-QOL-OQ e correlação item-total. Porto Alegre, Viamão, Santa Maria, 2010.	77
Tabela 7 – Alfa de Cronbach do domínio Bem-Estar espiritual (BEE) do COH-QOL-OQ e correlação item-total. P. Alegre, Viamão, S Maria, 2010...	78
Tabela 8 – Correlação entre item 16 do COH-QOL-OQ e seus domínios e QV Total para análise da validade de critério concorrente. Porto Alegre, Viamão, Santa Maria, 2010.....	79
Tabela 9 – Correlação entre os domínios do COH-QOL-OQ e os domínios do WHOQOL-Abreviado. Porto Alegre, Viamão, Santa Maria, 2010.....	80
Tabela 10 – Comparação das médias e desvio padrão dos domínios do COH-QOL-OQ e QV Total segundo faixa etária. Porto Alegre, Viamão, Santa Maria, 2010.....	82

Tabela 11 - Comparação das médias e desvio padrão dos domínios do COH-QOL-OQ e QV Total segundo religião. Porto Alegre, Viamão, Santa Maria, 2010.....	82
Tabela 12 - Comparação das médias e desvio padrão dos domínios do COH-QOL-OQ e QV Total segundo trabalho. Porto Alegre, Viamão, Santa Maria, 2010.....	82
Tabela 13 - Comparação das médias e desvio padrão dos domínios do COH-QOL-OQ e QV Total segundo instrução. Porto Alegre, Viamão, Santa Maria, 2010.....	83
Tabela 14 - Comparação das médias e desvio padrão dos domínios do COH-QOL-OQ e QV Total segundo renda. Porto Alegre, Viamão, Santa Maria, 2010.....	83
Tabela 15 - Comparação das médias e desvio padrão dos domínios do COH-QOL-OQ e QV Total segundo tipo de estomia. Porto Alegre, Viamão, Santa Maria, 2010.....	83
Tabela 16 - Comparação das médias e desvio padrão dos domínios do COH-QOL-OQ e QV Total segundo sexo. Porto Alegre, Viamão, Santa Maria, 2010.....	84
Tabela 17 - Comparação das médias e desvio padrão dos domínios do COH-QOL-OQ e QV Total segundo a prática da religião. Porto Alegre, Viamão, Santa Maria, 2010.....	84
Tabela 18 - Comparação das médias e desvio padrão dos domínios do COH-QOL-OQ e QV Total segundo a situação conjugal. Porto Alegre, Viamão, Santa Maria, 2010.....	85

Tabela 19 - Comparação das médias e desvio padrão dos domínios do COH-QOL-OQ e QV Total segundo a causa da estomia. Porto alegre, Viamão, Santa Maria, 2010.....	85
Tabela 20 - Comparação das médias e desvio padrão dos domínios do COH-QOL-OQ e QV Total segundo o caráter da estomia. Porto alegre, Viamão, Santa Maria, 2010.....	86
Tabela 21 - Comparação das médias e desvio padrão dos domínios do COH-QOL-OQ e QV Total segundo tempo de estomizado. Porto alegre, Viamão, Santa Maria, 2010.....	86

LISTA DE ABREVIATURAS

QV – Qualidade de Vida
OMS – Organização Mundial da Saúde
QVRS – Qualidade de Vida Relacionada a Saúde
HRQL – Health Related of Quality of Life
WHOQOL – World Health Organization of Quality of Life
IQVFP – Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers
EORTC – European Organization ...
OAS – Ostomy Adjustment Scale
COH-QOL-OQ
EUA – Estados Unidos da América
COH-NMC – City of Hope National Medical Center
BEF – Bem estar físico
BEP – Bem estar psicológico
BES – Bem estar social
BEE – Bem estar espiritual
T1 – tradução 1
T2 – tradução 2
BT1 – back translation 1
BT2 – back translation 2
IMIM – Instituto Municipal D’Investigación Médica de Barcelona
CEP – Comitê de Ética em Pesquisa
Vt1 – Versão traduzida 1
Vt2 – Versão traduzida 2
Vgf – Versão para grupo focal
Vrt – Versão para retro tradução
Vrt1 – Versão retro traduzida 1
Vrt2 – Versão retro traduzida 2
Vadpt – Versão adaptada
CS – Centro de saúde
DF – domínio físico
DP – domínio psicológico
DRS – domínio relações sociais
DMA – domínio meio ambiente
CI – consistência interna
SUS – Sistema Único de Saúde

RESUMO

Gomboski G. Adaptação cultural e validação do City of Hope – Quality of Life – Ostomy Questionnaire para a língua portuguesa no Brasil. [dissertação]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2010.

Considerando-se a falta de um instrumento de avaliação de qualidade de vida específico para pessoas estomizadas no Brasil, verificado após revisão bibliográfica de estudos sobre o tema em nosso meio, o objetivo deste estudo foi realizar a adaptação cultural e validar o instrumento City of Hope – Quality of Life – Ostomy Questionnaire (COH-QOL-OQ), para a língua portuguesa no Brasil. Após contato com a autora do instrumento original e obtenção de sua autorização para o desenvolvimento do processo de adaptação cultural e validação, o projeto recebeu também autorização do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre/RS. É um estudo do tipo metodológico, cujas etapas para adaptação cultural foram baseadas em Beaton et al (2002), modificado conforme preconizado e utilizado no Instituto Municipal d' Investigación Médica de Barcelona (IMIM). Assim o processo de adaptação cultural, que caracterizou a primeira parte deste estudo, seguiu os seguintes passos: tradução, avaliação por comitê de juízes, grupo focal com pessoas estomizadas e retrotradução. A versão retrotraduzida foi aprovada pela autora do instrumento original, Dra. Márcia Grant e essa versão foi aplicada a 215 pessoas estomizadas, em três municípios do estado do Rio Grande do Sul, para avaliação de algumas de suas propriedades psicométricas. A consistência interna do instrumento, analisada por meio do coeficiente alfa de Cronbach ($\geq 0,70$), resultou nos escores 0,92 para QV Total e 0,82, 0,86, 0,83, 0,79 para os domínios BES, BEP, BEF, BEE, respectivamente. A validade de conteúdo foi avaliada por meio do nível de concordância entre os juízes, obtendo-se 70%. A validade de critério concorrente, avaliada por meio da correlação (Pearson e Spearman) entre o item 16 do domínio BEP e os domínios do COH-QOL-OQ, verificando-se correlações entre 0,26 e 0,66. Quanto à validade de construto convergente – por meio da correlação entre os domínios do COH-QOL-OQ e do WHOQOL-Abreviado (coeficientes de correlação de Pearson e Spearman ≥ 30) - os resultados variaram de 0,41 a 0,77. Finalmente, a validade de construto discriminante, em que se utilizaram os testes de Mann-Whitney, Kruskal-Wallis, t-student e ANOVA, obteve-se discriminância na comparação para o tempo de estomizado, o caráter da estomia, a situação conjugal, a prática da religião. Os resultados permitiram concluir que o COH-QOL-OQ teve desempenho satisfatório, atestando sua confiabilidade e mostrando-se válido para medir a QV de pessoas estomizadas.

Palavras Chave: Qualidade de Vida, Ostomia, Validade.

ABSTRACT

Gomboski G. Cultural Adaptation and validation of City of Hope – Quality of Life – Ostomy Questionnaire in Portuguese spoken in Brazil. [dissertation]. São Paulo (SP): School of Nursing/USP; 2010.

One considering the lack of an evaluation tool of specific quality of life for ostomized people in Brazil, verified after a bibliographical review of studies about the theme in our field, the goal of this study was to carry out the cultural adaptation and to valid the instrument City of Hope – Quality of Life – Ostomy Questionnaire (COH-QOL-OQ). After contacting the author of the original instrument and obtaining her permission, though it was an instrument of free use and developing of the cultural adaptation process, as shown in the site of the City of Hope National Medical Center (COHNMC), the project has also received authorization from the Committee of ethics in researches of the Municipal Health Secretary of Porto Alegre/RS. It is a study of methodological kind that was carried out based on the steps for cultural adaptation of Guillemin, Bombardier and Beaton adapted for Beaton et al and yet adjusted by the steps followed by the Municipal Institute of Medical Investigation of Barcelona (IMIM). Therefore, the process of cultural adaptation, that has described the first phase of this study, followed the following steps: translations, evaluation by a committee of judges, focal group with ostomized people and retro translation. The retro translated version was approved by the author of the original instrument, Dra. Marcia Grant and such version was clinically applied to 215 ostomized people in three towns of the State of Rio Grande do Sul for evaluation of the psychometric properties of measure. Reliability was analyzed through intern consistency given by coefficient alfa of Cronbach ($\geq 70\%$), that resulted in scores 0,92 for QV Total and 0,82, 0,86, 0,83, 0,79 for dominions BES, BEP, BEF, BEE, respectively. One has also evaluated the validity of the content with acceptance of the level of agreement among the judges around 70%. The validity of the opponent criteria was evaluated by the correlation among the item 16 of BEP dominion and the dominions of the COH-QOL-OQ and the validity of the convergent construct through the correlation among the dominions of the COH-QOL-OQ and of WHOQOL- Abbreviated (coefficients of correlation of Pearson and Spearman ≥ 30). The results obtained were correlations between 0,26 to 0,66 for the opponent validity and 0,41 to 0,77 for the convergent validity. The validity of the discriminatory construct was evaluated by tests of Mann-Whitney, Kruskal-Wallis, t-student and ANOVA and there was discrimination when the dominions scores were compared with time of ostomized, sort of ostomy, marital status, religion practice. Concerning the type of ostomy, income, education, work, religion and age there were no discrimination. One is able to conclude that the COH-QOL-OQ had a good performance, certifying its reliability and showing itself valid to measure the QV construct of ostomized people.

Key words: Quality of Life, Ostomy, Validity

1. INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA

O ser humano vive hoje em busca da felicidade, de completude. O mundo proporciona praticamente de tudo. Meios de comunicação e internet conectam as pessoas entre distâncias algumas vezes impossíveis de serem percorridas em tão pouco tempo. A vida passa muito rapidamente e há tempo de vivê-la com boa qualidade?

Qualidade de vida é assunto amplamente discutido nos nossos dias. Tem-se de “tudo”, mas se busca incessantemente pela “qualidade de vida” que, muitas vezes, nem se sabe exatamente do que se trata e como alcançá-la.

Que todos buscam satisfação na vida está claro em discursos sociais, psicológicos e até mesmo econômicos. Segundo Wood–Dauphine¹ embora exista divergências sobre a conceituação de qualidade de vida (QV), parece haver consenso de que ela engloba níveis de funcionamento, físico, mental, social e de desempenho de papéis, incluindo ainda habilidades de satisfação com a vida e percepções de bem estar.

Quando se tenta traduzir esta busca de satisfação, em qualidade de vida, várias interrogações se colocam como o que é bom e o que é ruim na vida. Para Oleson², a percepção subjetiva do nível de felicidade e de satisfação em relação aos diferentes aspectos da vida é o principal determinante no julgamento positivo ou negativo da qualidade de vida.

A preocupação da Organização Mundial da Saúde (OMS), em constituir um grupo interdisciplinar e multicultural de estudos sobre qualidade de vida, aparece como uma sentença de que qualidade de vida é um construto relacionado intimamente à saúde.

No tempo em que trabalhei como enfermeiro de um ambulatório de atendimento a estomizados, em um Centro de Saúde de Porto Alegre, muito observei e me coloquei questões sobre a qualidade de vida daquelas pessoas que eu atendia.

As queixas eram relacionadas às mudanças que a estomia trazia na vida daquelas pessoas. Mudanças de estilo de vida, auto-estima e restrições em seu dia a dia em comunidade eram as mais frequentes. Esses discursos levaram-me ao desejo de avaliar a qualidade de vida dessas pessoas que obtiveram, por meio da estomia, uma forma de recuperação de algum problema de saúde.

Para tanto, poder-se-ia utilizar um instrumento genérico de avaliação de QV, como em alguns poucos estudos nacionais existentes à época. Porém, um desafio colocou-se durante o curso de pós-graduação *sensu latu* em Estomaterapia, no primeiro semestre de 2007, na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo: adaptar culturalmente e validar um instrumento de avaliação de qualidade de vida específico para estomizados. Visto que esse instrumento não existia no país – o que perdura até os dias de hoje – aí estava a justificativa para o desenvolvimento deste estudo, como a presente dissertação de mestrado.

1.1. Sobre Qualidade de Vida

A expressão qualidade de vida foi popularizada, na sociedade ocidental, desde que o presidente dos Estados Unidos da América, Lyndon Johnson, em 1964 disse que: “os objetivos de uma nação não podem ser medidos através do balanço dos bancos. Eles só podem ser medidos através da qualidade de vida que proporcionam às pessoas”³.

A partir de então, qualidade de vida é assunto amplamente discutido. No período após a segunda guerra mundial, foi abordado no âmbito da economia e do poder de aquisição de bens materiais. Minayo, Hartz, Buss⁴ refletem sobre esse período dizendo que “o relativismo cultural,..., não nos impede de perceber que um modelo hegemônico está a um passo de adquirir significado planetário. É o preconizado pelo mundo ocidental, urbanizado, rico, polarizado por um certo número de valores, que poderiam ser assim resumidos: conforto, prazer, boa mesa, moda, utilidades domésticas, viagens, carro, televisão, telefone, computador, uso de tecnologias que diminuem o trabalho manual, consumo de arte e cultura entre outras comodidades e riquezas”.

Porém, a qualidade de vida é um construto complexo para ser definido e suas conceituação, ponderação e valorização vem evoluindo e acompanhando, por certo, a dinâmica da humanidade, suas diferentes culturas, suas prioridades e crenças⁵.

A partir da década de 1970, com os movimentos sociais em busca do desaprisionamento do consumo e as manifestações mundiais em busca de liberdades e direitos de viver mais democraticamente, o conceito de qualidade de vida tomou um caminho distinto daquele preconizado por Lyndon Johnson e passou a incorporar também aspectos abstratos da vida.

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 na própria estética existencial. Pressupõe a capacidade de efetuar a síntese cultural de todos os elementos que determinada sociedade considera como 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 cultural⁴.

Para Bowling⁶, qualidade de vida é um conceito amorfo utilizado por muitas disciplinas – geografia, literatura, filosofia, publicidade, economia, promoção à saúde, ciências médicas e sociais (sociologia e psicologia). É um conceito vago, multidimensional e incorpora teoricamente todos os aspectos da vida humana.

O conceito de qualidade de vida está relacionado à auto-estima e ao bem-estar pessoal e abrange uma série de aspectos como a capacidade funcional, o nível socioeconômico, o estado emocional, a interação social, a atividade intelectual, o auto-cuidado, o suporte familiar, o próprio estado de saúde, os valores culturais, éticos e a religiosidade⁷, o estilo de vida, a satisfação com o emprego e/ou com

atividades diárias e o ambiente em que se vive⁸⁻⁹. O conceito de qualidade de vida, portanto, varia de autor para autor e constitui um conceito subjetivo dependente do nível sociocultural, da faixa etária e das aspirações pessoais do indivíduo¹⁰. Outros autores reiteram tais afirmações salientando que “... valores não materiais como amor, liberdade, solidariedade e inserção social, realização pessoal e felicidade, compõem sua concepção”^{4,10}. A esses conceitos, Romano¹¹ acrescenta aspectos nos domínios da vida humana como educação, saneamento básico, acesso a serviços de saúde, satisfação e condições de trabalho.

O grupo de estudos sobre qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu qualidade de vida como: *a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistemas de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações*.¹².

Visto que os conceitos de qualidade de vida são bastante amplos, sua apropriação por profissionais de saúde provocou o desenvolvimento de um outro conceito correlato, qual seja a “qualidade de vida relacionada à saúde”.

Esse termo foi criado para estudar os aspectos do bem-estar autopercebido que estão relacionados à saúde ou que são afetados pela presença da doença ou tratamento¹³.

É importante ressaltar a compreensão do termo qualidade de vida relacionada à saúde uma vez que existem diferentes formas e instrumentos de medida de qualidade de vida, de estado de saúde ou de satisfação com a vida, e os conceitos desses termos podem divergir.

Qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) é definida como o valor atribuído à vida ponderado pelas deteriorações funcionais; as percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamentos e a organização política e econômica do sistema assistencial⁴. Percebe-se que a versão francesa desse conceito cerca-se de atributos sociais para constituí-lo. A versão inglesa do conceito de qualidade de vida relacionada à saúde ou *health related quality of life* (HRQL) é similar: é o valor atribuído à duração da vida quando modificada pela percepção de limitações físicas, psicológicas, funções sociais e oportunidades influenciadas pela doença, tratamento ou outros agravos¹⁴.

1.2. Instrumentos de medida de Qualidade de Vida

Instrumentos ou escalas de avaliação ou medida de qualidade de vida têm sido desenvolvidos e estudados desde a década de 1970. Tais instrumentos têm sido desenvolvidos para fins de avaliação de qualidade de vida para necessidades diferentes, haja vista a diversidade de disciplinas que se utilizam não só do conceito, mas do impacto que diferentes condições acarretam sobre a qualidade de vida das pessoas.

Os instrumentos de avaliação de qualidade de vida podem ser classificados em: globais, genéricos e específicos.

Os instrumentos *globais* ou de *QV geral* são aqueles designados para medir qualidade de vida de uma maneira mais abrangente ou geral. Um exemplo é a Escala de Qualidade de Vida de Flanagan, desenvolvida por John C. Flanagan¹⁵ na década de 1970. Trata-se de uma escala psicométrica de natureza ordinal em cuja

aplicação obtêm-se respostas em quinze itens agrupados em cinco dimensões: bem estar físico e material; relações com outras pessoas; atividades sociais, comunitárias e cívicas; desenvolvimento e realização pessoal e recreação⁵.

Os instrumentos *genéricos* abordam o perfil de saúde procuram englobar todos os aspectos importantes relacionados à saúde e refletem o impacto de uma doença sobre o indivíduo, tanto podendo ser utilizados para estudar indivíduos da população geral ou grupos específicos, como pessoas com doenças crônicas. São geralmente questionários de base populacional que, normalmente, não especificam doenças prévias, sendo mais apropriados a estudos epidemiológicos, planejamento e avaliação do sistema de saúde^{4,16}. Os instrumentos desenvolvidos pelo WHOQOL Group - grupo de estudos sobre Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (OMS) - são exemplos desse tipo de instrumento, como o WHOQOL 100 e o WHOQOL-Abreviado, ambos validados no Brasil¹⁷⁻¹⁸. Outro que pode ser citado como genérico relacionado à saúde é o Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers (IQVFP), que mede a qualidade de vida em termos de satisfação e importância com áreas da vida. Este instrumento também está disponível para utilização em nosso meio¹⁹.

Ainda em relação a instrumentos de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde, deve-se citar o SF-36 (Medical Outcomes Study 36-item Short-Form Health Survey), largamente utilizado, principalmente nos EUA. Instrumento também validado para uso no Brasil²⁰.

Os instrumentos *específicos*, por sua vez, destinam-se mais diretamente à avaliação individual de determinados aspectos da qualidade de vida, proporcionando maior capacidade de detecção de melhora ou piora do aspecto específico em estudo. Podem ser específicos para uma determinada função, para um segmento da população, para alguma condição ou doença, como as crônicas, para intervenções, médicas ou não, ou com seqüelas ou medidas curativas permanentes, com necessidade ou não de ações reabilitadoras⁴. Exemplos destes instrumentos são o EORTC QLQ²¹ para avaliar QV de pessoas com câncer e o King's Health Questionnaire, que avalia QV de pessoas com incontinência urinária²².

Assim como para tantas áreas específicas da saúde e dos cuidados à saúde, pessoas estomizadas encontram-se dentro das categorias de pessoas com seqüelas ou agravos decorrentes de intervenções, operatórias neste caso, que necessitam de avaliação de sua qualidade de vida específica, avaliando-se o impacto específico da presença do estoma em suas vidas.

1.3. Instrumentos de Medida de Qualidade de Vida de Pessoas Estomizadas

Em revisão bibliográfica, a partir de consulta em bases de dados como Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Proqolid, Biblioteca Eletrônica Scielo encontraram-se alguns instrumentos de avaliação de qualidade de vida de estomizados, ressaltando-se o “*Quality of Life Index*” de Padilha e Grant²³, que data do início da década de 1980 e pode ser considerado o primeiro instrumento específico de que se tem notícia. Apesar de pouco utilizado, encontrou-se um

trabalho de adaptação para o chinês²⁴. Em 1983, Olbrish²⁵ publicou a “*Ostomy Adjustment Scale*” (OAS), também pouco utilizado, porém validado em dois diferentes países^{26,27}, embora haja autores que não o consideram como instrumento destinado à mensuração do construto QV mas sim à adaptação à doença e ao estilo de vida, construto relacionado porém distinto de qualidade de vida.

O “*Stoma Care QOL Index*” foi publicado em 2003, resultante de um estudo prospectivo realizado na Europa, denominado *Montreux Study*²⁸, sem contar, no entanto, com outras publicações sobre adaptação e validação. Prieto, Thorsen e Juul²⁹ desenvolveram o “*Stoma QOL*”, em um estudo com pessoas colostomizadas e ileostomizadas de quatro países da Europa, publicando-o em 2005. Para este instrumento encontrou-se somente o artigo de publicação original.

Em artigo de Baxter e colaboradores³⁰, os autores mencionam o desenvolvimento e aplicação inicial de outro instrumento denominado “*Stoma Quality of Life Scale*”, porém nenhum outro estudo foi localizado além dos autores recomendarem a necessidade do refinamento desse instrumento.

O instrumento específico de avaliação de qualidade de vida de pessoas estomizadas que apresentou o maior número de publicações foi o “*City of Hope - Quality of Life - Ostomy Questionnaire*” – COH-QOL-OQ (AnexoA), desenvolvido por Grant e colaboradores e publicado em 2004³¹. Até o momento, encontraram-se 12 publicações³¹⁻⁴² utilizando o COH-QOL-OQ e, entre eles, está o artigo original de publicação acerca de sua construção. Segundo esse levantamento e o site do grupo⁴³, o instrumento não se encontra adaptado e validado em outros idiomas ou em outros países e culturas, exceto em língua inglesa.

Após a revisão bibliográfica, ao se constatar que o COH-QOL-OQ é o instrumento que apresenta maior número de publicações nos EUA e contar com descrição detalhada de sua construção e validação, esse foi o instrumento selecionado para o desenvolvimento deste estudo.

1.4. City of Hope - Quality of Life - Ostomy Questionnaire” (COH-QOL-OQ)

O *City of Hope - Quality of Life - Ostomy Questionnaire* (COH-QOL-OQ) foi desenvolvido por meio da atualização e expansão de outro instrumento desenvolvido pelos próprios autores, na década de 1980, concebido para avaliar a qualidade de vida apenas de pacientes colostomizados, denominado *City of Hope - Quality of Life - Colostomy patients*. Para tanto, um modelo inicial foi criado por pesquisadores do *City of Hope National Medical Center* (COH-NMC) - renomada instituição de ensino e pesquisa além de hospital para tratamento do câncer em Duarte, no Estado da Califórnia (EUA) - para avaliar qualidade de vida de pacientes com câncer em geral³¹. Desse modo, antes da construção do COH-QOL-OQ, dois outros instrumentos foram desenvolvidos pelo COH-NMC, evoluindo para o instrumento COH-QOL-OQ, que é o foco do presente estudo. O trabalho de expansão do *COH-QOL - Colostomy patients* visou à avaliação de qualidade de vida de pacientes com estomias urinárias e intestinais, com e sem câncer³¹.

A estrutura conceitual usada para as revisões da estrutura do *City of Hope Quality of Life* envolveram a avaliação de quatro dimensões: bem-estar físico, psicológico, social e espiritual. As revisões iniciaram-se com entrevistas individuais aprofundadas de pacientes além de grupos focais usando dados do instrumento, neste caso o original (*COH-QOL - Colostomy Patients*). O modelo

conceitual usado foi definido e categorizado por aspectos do auto-cuidado dos estomizados expresso durante as entrevistas qualitativas aprofundadas e grupos focais, gravadas e transcritas.

A análise do relatório foi focada em duas etapas:

A **etapa 1** aponta para a revisão do instrumento original, usando os dados das entrevistas individuais e do grupo focal e o estabelecimento da validade de conteúdo do instrumento revisado. Esta fase foi executada por profissionais especialistas que constituíram um comitê de especialistas, composto de profissionais com conhecimento na área específica de cuidados a pessoas estomizadas. Esses profissionais identificaram os itens que deveriam ser incluídos, mantidos ou eliminados para o novo instrumento. Quanto ao conceito de qualidade de vida, que norteou o estudo de (re) construção do instrumento e serviu de base teórica para o comitê de especialistas, foi aquele estabelecido por Spilker⁴⁴, para o qual *qualidade de vida é um conceito multidimensional, definido por meio do bem estar e satisfação com a vida e o quanto a vida é afetada pela doença, acidentes ou tratamento.*

Após avaliação desse grupo de profissionais especialistas, o resultado foi um questionário contendo 90 itens, divididos em três seções: *Introdução*, contendo 13 itens focados na doença e nas características demográficas; *Seção 2: Impacto no Estilo de Vida*, incluindo 34 questões fechadas com respostas sim ou não e organizadas em vários temas (trabalho, saúde, atividade sexual, roupas, dieta, cuidado diário com o estoma, preocupações psicológicas e implicações nutricionais) e, ainda, espaço para comentários; e a *Seção 3: Impacto na Qualidade*

de Vida, incluindo 43 itens organizados em quatro domínios (bem estar psicológico, bem estar físico, bem estar espiritual e bem estar social)³¹.

Os itens da seção 3 do COH-QOL-OQ estão assim distribuídos nos domínios:

- Domínio Bem-estar Físico (BEF): itens 1 a 11
- Domínio Bem-estar Psicológico (BEP): itens 12 a 24
- Domínio Bem-estar Social (BES): itens 25 a 36
- Domínio Bem-estar Espiritual (BEE): itens 37 a 43

Ao final do instrumento, uma questão aberta solicita que os respondentes compartilhem seus desafios por estar estomizado.

Para o desenvolvimento da **etapa 2**, cujo objetivo foi analisar as propriedades psicométricas do novo instrumento, o estudo foi aprovado pelo comitê de ética da instituição científica *City of Hope National Medical Center*. Após recebimento da lista de membros da *United Ostomy Association*, 2544 cartas foram enviadas, contendo o COH-QOL-OQ e o termo de consentimento livre e esclarecido, retornando 1513 (62%). Ao retornarem os questionários, esses foram codificados e as respostas analisadas por meio da atribuição de escores de 0, para péssima ou pobre qualidade de vida, a 10, para ótima ou excelente qualidade de vida (Seção 3 do instrumento). O COH-QOL-OQ foi composto pelos itens resultantes das análises das entrevistas individuais aprofundadas dos pacientes e revisão da literatura e a validade de conteúdo foi estabelecida por meio da análise do painel de especialistas.

A confiabilidade do instrumento foi atestada por meio da análise de consistência interna dos domínios da seção 3 do COH-QOL-OQ, resultando em coeficientes alfa de Cronbach de 0,95, para o escore total, e variação de 0,77 a 0,90 para os domínios. Para a validade discriminante, foram utilizadas as respostas dicotômicas às questões da seção 2 do instrumento, relacionando-as com os domínios da seção 3 do COH-QOL-OQ. Três hipóteses foram desenvolvidas e estavam relacionadas com o interesse sexual, interesse emocional e participação em grupos de apoio ou em atividades de apoio individual. Finalmente, a validade de critério foi estabelecida utilizando-se dois itens de escolha forçada da seção 1 – *Introdução* do questionário.

No site do COH-NMC⁴³ podem-se encontrar informações a respeito da pontuação do COH-QOL-OQ. Os autores ressaltam que é importante que os itens sejam codificados de forma que reflitam que 0 = pior resultado negativo de QV e 10 = melhor resultado positivo de QV. Portanto quanto maior a pontuação obtida, melhor a QV. Segundo o site do COH-NMC⁴³, a pontuação dos seguintes itens deve ser invertida, para que não se obtenham resultados imprecisos. São eles: 1 a 12, 15, 18 e 19, 22 a 30, 32 a 34 e 37.

Frente às publicações encontradas, em que se utilizou o mesmo instrumento, o presente estudo trata da adaptação cultural e validação da parte do instrumento referente à medida de qualidade de vida, ou seja, à seção 3 do *City of Hope-Quality of Life-Ostomy Questionnaire* (COH-QOL-OQ).

1.5. Avaliação de Qualidade de Vida de pessoas estomizadas no Brasil

A avaliação ou medida de qualidade de vida de pessoas com estomia, no Brasil, quando realizada, tem sido feita empregando-se instrumentos genéricos ou em estudos com abordagem qualitativa e, ademais, nem sempre utilizando o descritor “qualidade de vida”.

Nesse sentido, ressalta-se o estudo de Michelone e Santos⁴⁵, em que as autoras utilizaram o instrumento WHOQOL-Abreviado. Os resultados mostraram que a qualidade de vida não diferiu significativamente entre os grupos, com e sem estomia, apesar de o grupo de estomizados apresentar escores mais baixos. Mesmo assim, os escores indicaram tendência à qualidade de vida satisfatória, apesar do instrumento não possuir notas de corte ou classificações estabelecidas. As autoras ponderam que os achados podem estar relacionados à incapacidade do instrumento – por ser genérico – de captar o impacto específico do estoma sobre a vida das pessoas.

Cesaretti, Santos e Vianna⁴⁶, estudando a qualidade de vida de colostomizados, com e sem uso de métodos de controle intestinal (irrigação e sistema ocluser), também utilizaram o WHOQOL-abreviado. As autoras constataram que os escores médios dos domínios foram maiores entre as pessoas que usavam os métodos de controle intestinal comparativamente àquelas que não os utilizavam, variando entre 71,3 e 81,9 e entre 59,3 e 63 ($p < 0,05$), respectivamente, e indicando que se trata de métodos importantes para a reabilitação dessas pessoas e melhoria da qualidade de vida.

Em um estudo intitulado sobre a qualidade de vida e estratégias de enfrentamento de pessoas com estomas temporários e permanentes⁴⁷, as autoras concluíram que fatores de reavaliação positiva foram mais frequentemente empregados por pacientes com estomas temporários. Escores de QV não diferiram entre os grupos, com resultados positivos em diversas correlações com aspectos e domínios da vida.

Artigo publicado a partir da tese de doutorado de Petuco⁴⁸ - que utiliza a História Oral da Vida como referencial metodológico e o modelo de constelação da doença, elaborado por Morse e Johnson, para análise dos discursos – analisa a história de vida de quatro pessoas, em seguimento prospectivo, até um ano após a estomia. Os discursos remetem a sentimentos de angústia, medo, necessidade de apoio da família, busca ou retomada de atividades religiosas, engajamento em si, enfrentamento da doença e da mudança da imagem do corpo, busca de sentido para a vida e identificação de sua identidade situacional, inseridos nos estágios da experiência de vivência de uma doença crônica (incerteza, ruptura, busca de autocontrole e reaquisição do bem-estar). A autora concluiu que as pessoas circularam mais de uma vez em cada um destes estágios e que, ao final de um ano, todos os pacientes afirmaram que “a vida estava boa, não como era antes, mas quase”.

Em outro estudo, também com abordagem qualitativa, Mantovani⁴⁹ utilizou as representações sociais para avaliar o significado do adoecimento e o sentido da vida após a estomia. A autora pautou-se no desafio e nas reações dos indivíduos em conviver com a cronicidade, principalmente do câncer, e na modificação do corpo por um estoma. O sentido maior dado à vida foi o de investir

nela própria, re-elaborando relações e espaços de existência e buscando sensações de prazer antes desconsideradas.

Violin⁵⁰ desenvolveu um estudo fenomenológico existencial e observou que as pessoas estomizadas sentem-se isoladas e suas relações com os outros são limitadas à volta ao trabalho, imposto pela vergonha de estar diferente. A atividade sexual com o parceiro é algo impensável e há questionamentos sobre a ajuda de Deus. Os sentimentos predominantes em relação ao existir no mundo são angústia ante a possibilidade de abandonar a família; temor ante a discriminação; horror ante a mutilação do corpo; dificuldade de reorganizar a vida; preocupação com o futuro; satisfação pelo apoio familiar; tristeza pela perda da identidade pessoal, profissional e social; e angústia ante a perda de si mesmo e de seu autocontrole.

Silva⁵¹ também usou a história oral para verificar que ocorreram modificações significativas no modo de vida das pessoas estomizadas, exigindo diferentes estratégias de enfrentamento das dificuldades como repressão, negação, substituição, normalização e encobertamento, entre outras. Essa necessidade de adaptação significa ajustar toda uma vida em um novo contexto, onde algumas coisas importantes, muitas vezes, devem ser abandonadas, substituídas ou reduzidas.

Santos⁵², em sua tese de livre docência sintetiza o impacto da estomia sobre a qualidade de vida com base em revisão de diversos estudos acerca do tema. Ela relata que além do impacto da estomia, a reabilitação e algumas variáveis psicossociais também influenciam a QV. A auto-estima, o estigma, estratégias de enfrentamento, dificuldades de habilidade para o manuseio do estoma e equipamento, principalmente em pacientes com até um ano de operados; problemas

com a higienização do estoma e pele periestoma, todos esses mais relacionados com aspectos psicológicos do que físicos, como medo, depressão, além de sensações desagradáveis como nojo e ter que conviver com o odor, são algumas destas variáveis. A mesma autora faz referência a problemas com a reinserção social, doméstica, de lazer e trabalho relacionados a problemas físicos e insegurança. Neste caso a aposentadoria compulsória ou a licença médica motiva o afastamento do trabalho e conseqüente convívio com outros. Atividade sexual reduzida ou não comentada é relacionada a problemas físicos, vergonha, problemas com a presença do equipamento coletor e não aceitação do parceiro foram referidas na revisão. Imagem corporal, auto-estima e auto-conceito, suas relações com as representações vigentes do corpo e do belo, em nossa sociedade e o estigma frente ao corpo diferente do estomizado, também relacionados a sexualidade e QV foram achados do estudo de Santos⁵².

Ela ainda refere estudos que se utilizaram de instrumentos de avaliação de QV em que declararam que quanto maior o tempo de estomizado, melhor a QV dos indivíduos. Santos⁵² cita Almeida e Santos (1999)⁵³, Aron et al (1999)⁵⁴, Santos e Oliveira (2004)⁵⁵ e Ferreira et al (2005)⁵⁶, entre outros que relatam que no que se refere aos domínios físico, capacidade funcional e vitalidade, pessoas estomizadas com estomas provisórios ou temporários tiveram escores de QV superiores, demonstrando melhor QV.

O levantamento bibliográfico indica a escassez de estudos de avaliação de qualidade de vida de pessoas estomizadas no Brasil, principalmente empregando instrumentos de medida, ainda que genéricos. Por outro lado, os estudos qualitativos sequer abordam diretamente o tema qualidade de vida, ao apresentarem os seus problemas de pesquisa, tangenciando-os ao descreverem e analisarem o

viver das pessoas com a estomia. Apesar disso, as mudanças são destacadas, principalmente as negativas, como na imagem corporal, nas relações sociais e familiares, no que se refere à re-inserção no convívio com família, amigos e colegas, na aproximação/ transcendência com “algum” Deus ou Ser Superior, com a religiosidade ou a fé, nas preocupações com o próprio estado de saúde e doença, melhora ou piora, e também na saúde mental. Questões relacionadas com o entorno social e do trabalho são também mencionadas, principalmente por se apresentar *diferente*.

Ao comporem dimensões importantes da vida, todos esses aspectos inserem-se em diversos instrumentos específico de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde, incluindo-se o COH-QOL-OQ, tratado no presente estudo.

1.6. Adaptação Cultural de instrumentos de Avaliação de Qualidade de Vida

A maioria dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida, inclusive os relacionados à saúde, provém da língua inglesa, o que não é diferente no caso dos instrumentos específicos para pessoas estomizadas, conforme se pôde constatar em tópico anterior.

Para que esses instrumentos, concebidos em outro idioma e cultura, possam ser disseminados e empregados internacionalmente, alguns autores sugerem a adaptação cultural do instrumento original para a língua e cultura em que será utilizado. Para tanto, esse processo deve ser muito bem conduzido, com rigor

metodológico, principalmente naqueles países que não utilizam a língua inglesa como idioma principal⁵⁷⁻⁵⁸.

Dentre outros autores, Beaton et al⁵⁸ publicaram algumas diretrizes para a adaptação cultural e validação de propriedades de medidas de estado de saúde, fundamentando o processo empregado neste estudo e descrito a seguir.

Após a autorização dos autores originais de qualquer instrumento de medida, as seguintes etapas compõem o processo de sua adaptação cultural e validação.

1. Tradução: o instrumento deve ser traduzido por dois tradutores independentes e qualificados, bilíngües, porém que sua língua mãe seja a do país onde está sendo realizado o estudo. Ambos devem ser informados dos objetivos da tradução. Estas traduções originam as primeiras versões do instrumento (T1 e T2).

2. Retro-tradução (*back-translation*): nesta etapa, dois tradutores diferentes da etapa 1, natos na língua inglesa ou no idioma do instrumento original, e fluentes na língua para a qual o instrumento está sendo adaptado, devem verter a tradução para a língua original, permitindo comparações. Esta etapa produzirá as versões BT1 e BT2.

3. Avaliação por Comitê de Especialistas: nesta fase, as versões T1 e T2 devem ser revisadas por um comitê ou painel de profissionais especialistas formado por pesquisadores e clínicos da área específica a que se refere o questionário. Eles devem produzir uma equivalência entre as versões T1 e T2, BT1 e BT2, em

comparação com a versão original, identificando inadequações e ambigüidades nos itens e sugerir expressões alternativas.

Segundo Beaton et al⁵⁸, o comitê deve realizar a avaliação das versões traduzidas e retro-traduzidas, fundamentando-se nas análises de equivalências semântica, idiomática, experiencial ou cultural e conceitual, definidas como:

- *equivalência semântica* – avalia a equivalência gramatical e de vocabulário, pois algumas palavras de um determinado idioma podem não possuir tradução adequada para outros idiomas;

- *equivalência idiomática* – refere-se às expressões coloquiais específicas, raramente traduzíveis, sendo necessária a substituição por expressões equivalentes ou substituição do item.

- *equivalência cultural ou experiencial* – verifica a coerência entre os termos utilizados e as experiências vividas pela população à qual se destina; e

- *equivalência conceitual* – avalia se os itens utilizados nos instrumentos têm, além de equivalência semântica, equivalência de conteúdo, capturando os mesmos conceitos.

4. Painel de pacientes: este painel tem três incumbências. A primeira é responder o questionário adaptado. A segunda, de problematizar acerca das respostas e perguntas comentando cada item da versão traduzida e expressando as dificuldades de entendimento de cada item. A terceira e última incumbência refere-

se à identificação de expressões alternativas que melhor se ajustem à linguagem e ao entendimento dos respondentes, ou seja, da população alvo. Pode ser realizado por meio de entrevistas individuais (*cognitive debriefing*) ou de grupo focal.

Logo após, o comitê de especialistas e os tradutores devem reunir-se para discutir as considerações feitas pelos componentes do painel de pacientes e, com base nas versões traduzidas e re-traduzidas e a versão original, conciliarem e definir a versão final ou terceira versão⁵⁸.

5. Grupo com pacientes para análise das propriedades psicométricas do questionário: confiabilidade e validade.

Confiabilidade refere-se ao grau de coerência e precisão com que determinado instrumento mede o atributo que se está propondo a medir⁵⁹; é a propriedade do instrumento em manter resultados semelhantes após repetidas aferições de um fenômeno estável, por pessoas e instrumentos diferentes, em diferentes momentos e lugares⁶⁰. Quanto menor a variação produzida por um instrumento, em repetidas mensurações, maior a sua confiabilidade⁶¹. Inclui consistência interna e estabilidade.

✓ *Confiabilidade teste-reteste*, também chamada estabilidade, é a capacidade do instrumento em produzir os mesmos resultados quando aplicados duas vezes aos mesmos sujeitos, com intervalo de uma a duas semanas, por meio da comparação dos valores em par⁶¹⁻⁶².

✓ *Consistência interna* ou *Homogeneidade*: é a extensão com que todos os itens de um instrumento medem a mesma variável, ou seja, todos os itens devem ser consistentes com o construto que está sendo investigado⁶³. Uma medida de confiabilidade verifica se as questões dentro de uma escala refletem ou medem o mesmo conceito e se as questões da escala se correlacionam ou são complementares umas às outras^{61,64}. A consistência interna de uma escala pode ser testada estatisticamente usando-se, por exemplo, o coeficiente alfa de Cronbach que estima a consistência global de uma escala. O alfa de Cronbach é calculado a partir de correlações entre escores de itens individuais; onde valores acima de 0,70 são geralmente aceitáveis maiores ou iguais a 0,80 são considerados excelentes; valores baixos indicam que alguns dos itens individuais podem estar medindo características diferentes⁶⁵.

Validade é o grau em que os dados medem o que eles deveriam medir, isto é, os resultados de uma aferição correspondem ao estado verdadeiro do fenômeno sendo aferido. Quando um instrumento é válido, reflete verdadeiramente o conceito que deve medir⁶⁰⁻⁶¹. Incluem:

✓ *Validade de conteúdo*: avalia a capacidade da aferição de representar todos os aspectos do fenômeno sob estudo e, muitas vezes, utiliza julgamentos subjetivos (validade aparente ou de face) sobre se as aferições parecem razoáveis⁶⁵. Este tipo de validade preocupa-se com a adequação da cobertura da área de conteúdo sendo medida, sustenta-se no julgamento, não possuindo métodos totalmente objetivos para garantir que um instrumento seja abrangente o suficiente para cobrir todo o conteúdo que se está medindo. Um grupo de especialistas na área do conteúdo a ser avaliado é convidado a analisar a adequação dos itens para representar o universo

hipotético do conteúdo em proporções corretas. É possível calcular o índice de validade do conteúdo que indica a extensão da concordância do especialista, mas, ao final, deve-se confiar nos seus julgamentos subjetivos⁶¹.

✓ *Validade de construto*: refere-se à capacidade de uma aferição de se encaixar dentro da concepção teórica (construto) sobre o fenômeno em estudo⁶⁵. Avalia o grau em que um instrumento mede o conceito construído, com propósito científico, que está sendo pesquisado. Pode ser do tipo convergente ou discriminante. A validade convergente verifica até que ponto dois ou mais instrumentos, que pretendem medir o mesmo atributo, concordam entre si; e discriminante refere-se à extensão na qual os escores obtidos com a aplicação de um instrumento distinguem indivíduos e populações quando se espera obter a diferença^{61,64}.

✓ *Validade de critério*: é o grau em que a medida correlaciona-se com medidas já existentes e bem aceitas. Uma variação poderosa dela é a *validade preditiva*, ou seja, a capacidade da medida prever a ocorrência futura de um desfecho⁶⁵. A validade de critério analisa a comparação dos resultados obtidos em um determinado estudo, com outro instrumento de mensuração considerado como “padrão ouro” ou um indicador de verdadeira situação. Por meio desta propriedade pode-se verificar a acurácia do instrumento. Pode subdividir-se em *validade concorrente (simultânea)*, que está relacionada com a aplicação de dois instrumentos equivalentes, ao mesmo tempo, na mesma amostra de indivíduos com posterior análise dos escores obtidos; e *validade preditiva*, que avalia o grau em que um instrumento pode prever o critério observado em um tempo futuro^{61,64}.

Em 1996, Ferrer et al⁶⁶ apresentaram algumas modificações no processo de adaptação cultural proposto originalmente por Guillemin, Bombardier e Beaton⁵⁷ e revisado posteriormente por Beaton et al⁵⁸. Ferrer et al⁶⁶ propõem a seguinte seqüência para o processo de adaptação cultural: tradução por tradutores bilíngües; avaliação das traduções por comitê de especialistas; retro-tradução para o inglês – por tradutores diferentes da primeira tradução – e comparação com o original; painel de pacientes em um grupo focal, por exemplo para produção da terceira versão; aplicação desta terceira versão em um grupo piloto e produção da versão final adaptada.

Neste estudo, utilizou-se o processo de adaptação cultural e validação proposto por Beaton et al⁵⁸ e modificado por Ferrer et al⁶⁶. Além disso, empregou-se outra alteração, à semelhança do processo adotado atualmente no Instituto D'Investigación Mèdica de Barcelona (IMIM), na Espanha, ou seja, realização da retro-tradução após ambos os comitês, de especialistas e pacientes, ao final do processo de adaptação cultural e antes da aplicação clínica para validação das propriedades de medida do instrumento.

2. Hipóteses

São as seguintes as hipóteses estabelecidas para o processo de adaptação cultural e validação do COH-QOL-OQ:

- O COH-QOL-OQ adaptado apresenta consistência interna satisfatória.
- Os domínios do COH-QOL-OQ, em sua versão adaptada, correlacionam-se positivamente e significativamente com o WHOQOL-Abreviado, conforme demonstrado na Figura 1.
- O item 16 do COH-QOL-OQ, em sua versão adaptada, correlaciona-se positivamente e significativamente com os domínios e com o item de QV Total do próprio COH-QOL-OQ, conforme demonstrado na Figura 1.

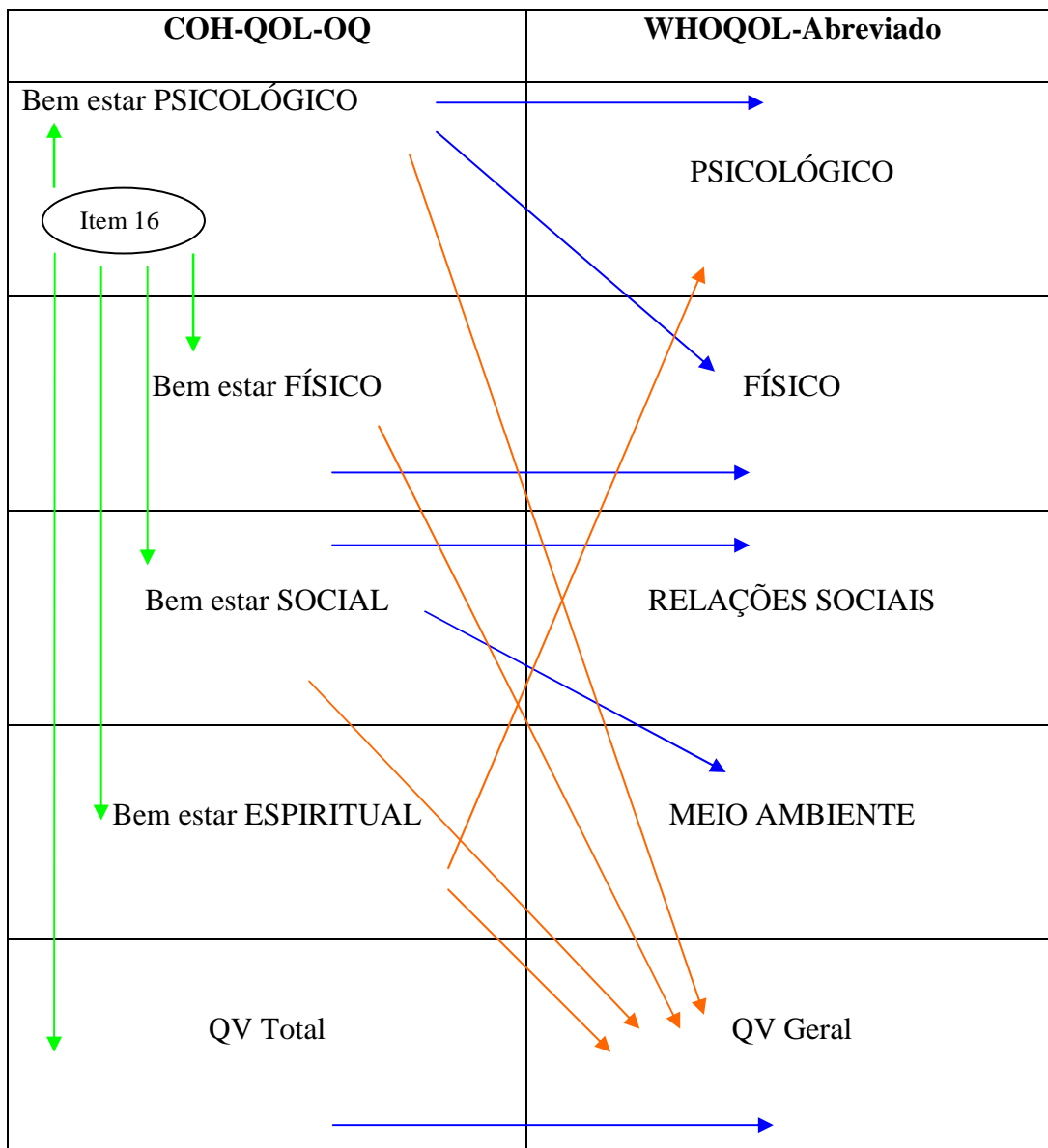


Figura 1: Esquema hipotético de correlações entre os domínios do COH-QOL-OQ e WHOQOL-Abreviado.

Legenda

- As setas de cor azul representam forte ou moderada correlação, por apresentarem maior número de itens correlacionados.
- As setas de cor laranja representam correlação fraca, por apresentarem apenas um item correlacionado entre os domínios.
- As setas de cor verde representam correlação forte ou moderada, por se tratar da correlação entre o item 16 e os escores dos domínios e QV Total do COH-QOL-OQ.

3. Objetivos do Estudo

Realizar a adaptação cultural do *City of Hope - Quality of Life - Ostomy Questionnaire* (COH-QOL-OQ) para a língua portuguesa do Brasil.

Analisar as propriedades psicométricas (consistência interna; validade de conteúdo; validade de critério do tipo concorrente; validade de construto do tipo convergente e validade de construto do tipo discriminante), da versão adaptada do *City of Hope - Quality of Life - Ostomy Questionnaire* (COH-QOL-OQ) para a língua portuguesa do Brasil.

4. Casuística e Método

Trata-se de um estudo do tipo metodológico^{62,67} que foi desenvolvido em duas etapas: adaptação cultural do COH-QOL-OQ e análise das propriedades de medida da sua versão adaptada para o português no Brasil.

O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal da Saúde do município de Porto Alegre, em 23/11/2009, sob registro no CEP número 410 e processo número 001.050615.09.2. (Anexo B)

4.1. 1ª Etapa – Adaptação cultural

Esta etapa iniciou-se tão logo a responsável pelo projeto de autoria do instrumento COH-QOL-OQ, Dra. Márcia Grant, enviou e-mail aos pesquisadores informando que o instrumento estava com livre acesso para processos de adaptação cultural e validação em outras culturas e/ou outros idiomas. (Anexo C)

A partir de então, esta etapa baseou-se nas normas publicadas e revistas por Beaton⁵⁸, incluindo modificação conforme proposta por Ferrer et al⁶⁶ e pelo IMIM, conforme consta no capítulo da Introdução desta dissertação. Frente a tais modificações, a retro-tradução foi realizada ao final da etapa de adaptação cultural, após a aplicação do instrumento a pacientes estomizados, que compuseram o grupo focal.

4.1.1. Tradução – foi realizada por dois tradutores independentes e qualificados, um brasileiro fluente na língua inglesa e um norte americano, fluente na língua portuguesa do Brasil. Ambos foram informados dos objetivos da tradução. (versões Vt1 e Vt2 – Anexo D)

4.1.2. Revisão por Comitê de Juízes/ Especialistas – o comitê foi constituído de três enfermeiras, com título de doutor, conhecedoras do tema pesquisado, da finalidade do instrumento e dos conceitos a serem analisados, além de serem fluentes na língua inglesa. Uma, professora universitária sem formação em Estomaterapia mas especialista em qualidade de vida; a segunda, também professora universitária com formação em Estomaterapia e experiência em construção de instrumento de avaliação de qualidade de vida e a terceira enfermeira, também estomaterapeuta, com atuação clínica. As duas professoras pertenciam a universidades diferentes. Outros dois componentes foram convidados a participar do comitê: um médico coloproctologista, doutor e uma enfermeira estomaterapeuta, com título de doutor, professora de uma terceira universidade, que referiram indisponibilidade para realizar as análises, depois de receberem o material.

As três enfermeiras receberam, por e-mail, o instrumento COH-QOL-OQ na versão original em inglês e nas duas versões traduzidas, em uma planilha em formato Excel for Windows 2007. Nessa planilha, cada uma das componentes do comitê selecionou, individualmente, a partir da comparação entre o instrumento em sua versão original e as versões traduzidas, a tradução que considerou equivalente segundo as avaliações semântica, idiomática, cultural e conceitual, bem como

apresentou outra descrição alternativa com a respectiva justificativa, para cada item que julgou necessário realizar-se uma reavaliação pelos pesquisadores.

De posse dessas avaliações, devolvidas também por e-mail para os pesquisadores, estes realizaram avaliação das análises feitas pelas juízas, baseados nas equivalências semântica, idiomática, cultural e conceitual. Não houve necessidade de reunião com as juízas para dirimir discordâncias entre as avaliações e os pesquisadores estabeleceram uma versão para aplicação em grupo focal, denominada Vgf. (Apêndice A)

4.1.3. Grupo Focal – esta fase objetivou verificar a equivalência semântica da versão consensuada pelos juízes e pesquisadores, por meio da sua aplicação a um grupo de pessoas estomizadas. Somente após a aprovação do Comitê de Ética da Secretaria Municipal da Saúde de Porto Alegre, a versão resultante da fase anterior foi aplicada a sete pessoas estomizadas. O local escolhido para realizar o grupo focal foi um dos Serviços de Atendimento ao Estomizado de um Centro de Saúde (CS) de Porto Alegre. As pessoas convidadas a participar desta fase atenderam os seguintes critérios: ter idade igual ou superior a 18 anos; possuir estoma temporário ou definitivo, de qualquer origem e causa; ter condições físicas e mentais para responder à entrevista e consentir em participar do estudo. Depois de orientados quanto aos objetivos desta fase e aceitarem participar, foram solicitados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo E). Inicialmente, 10 pessoas foram convidadas, em dia e local previamente agendados. Porém, compareceram apenas quatro pessoas. Em função da pequena amostra, outra data foi marcada e outras 10 pessoas foram convidadas, comparecendo somente quatro novamente, das quais uma não pode participar, pois tinha

comprometimento cognitivo, não se adequando a um dos critérios de inclusão no estudo. Assim, os grupos aconteceram em dois momentos distintos.

As sete pessoas que participaram dos encontros de grupo focal, quatro no primeiro encontro e três no segundo, podem ser assim caracterizadas: idade média de 51,4 anos; 4 homens; 4 não católicos; 6 casados; 3 com ensino médio completo; 4 sem ocupação em relação ao trabalho; 2 com câncer como causa da estomia e 4 colostomizados. Entre os participantes, 5 tinham estomias definitivas.

Em ambos os momentos, as pessoas responderam ao questionário, preenchendo-os individualmente, sem necessidade de supervisão do pesquisador para realizá-lo. Ao término do preenchimento, em grupo, cada item do instrumento foi lido e discutido quanto às dúvidas, observações e sugestões para a sua melhor compreensão. Essa discussão foi coordenada pelo autor da pesquisa, que anotou todos os comentários e sugestões para posterior avaliação.

Ao final da fase do grupo focal, os pesquisadores realizaram as devidas modificações e ajustes de ordem semântica, baseados no que foi discutido e sugerido pelos participantes do grupo focal. Esta etapa produziu a versão para retro-tradução, denominada Vrt. (Apêndice B)

4.1.4. Retro-tradução – a versão do instrumento resultante das sugestões do grupo focal e dos ajustes dos investigadores foi retro-traduzida para o inglês, por dois tradutores com bom conhecimento e fluência dos dois idiomas (inglês e português), e distintos da fase de tradução. Nesta fase, os tradutores não foram informados dos objetivos da tradução. As duas retro-traduições (Vrt1 e Vrt2)

(Anexo F) foram enviadas por e-mail para a autora do instrumento original, Dra. Márcia Grant, que deu parecer positivo para ambas, ratificando sua adequação quanto ao instrumento original (Anexo G). A avaliação da autora visou também à validação indireta de conteúdo dos itens do instrumento, ainda que feita a partir das retro-traduições. Após essa confirmação, os pesquisadores também avaliaram as retro-traduições, produzindo-se o instrumento em sua versão adaptada – Vadpt (Apêndice C) a ser aplicada clinicamente, com vistas à análise de suas propriedades psicométricas (2ª etapa).

A Figura 2 mostra o processo de adaptação cultural aqui empregado.

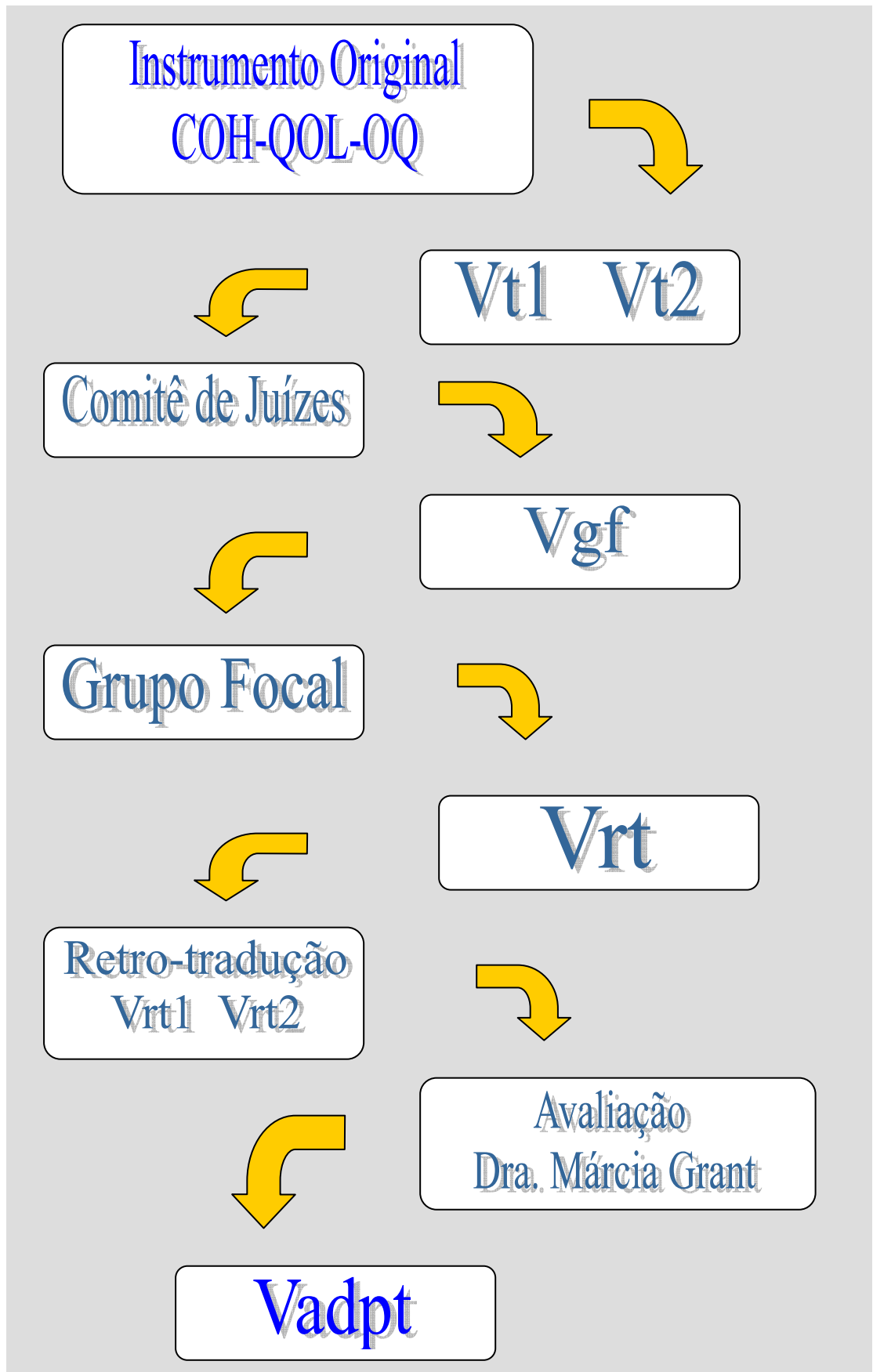


Figura 2: Representação gráfica dos passos seguidos para a adaptação cultural do COH-QOL-OQ.

4.2. 2ª Etapa – Análise das propriedades de medida da versão adaptada

A avaliação das propriedades psicométricas constitui etapa fundamental no processo de adaptação cultural, pois busca a compatibilidade entre a versão adaptada e o instrumento original, no que tange à confiabilidade (consistência interna) e à validade (de conteúdo, de critério do tipo concorrente; de construto do tipo convergente e de construto do tipo discriminante)^{65,68}.

4.2.1. Local

Para a análise das propriedades psicométricas, este estudo envolveu a aplicação clínica da versão adaptada do COH-QOL-OQ, resultante da primeira etapa do estudo, em pacientes com estomias intestinais e urinárias, atendidos em três serviços ambulatoriais especializados no atendimento ao estomizado, na cidade de Porto Alegre, e em duas Associações de Estomizados de Santa Maria, no interior do estado, e de Viamão, na região metropolitana de Porto Alegre, todos no Rio Grande do Sul.

Os três serviços de atendimento ao estomizado de Porto Alegre pertencem à rede municipal de atenção à saúde. Estão localizados nos três principais Centros de Saúde da cidade, distribuídos em regiões geográficas distintas o que permite o acesso dos moradores também das diferentes áreas de Porto Alegre. São serviços de atenção primária à saúde e, no organograma dos CS, são de responsabilidade administrativa de suas Policlínicas de Especialidades.

Um dos serviços fica no centro da cidade, conta com o atendimento de uma enfermeira e uma técnica de enfermagem e tem aproximadamente 600 pessoas cadastradas. A estrutura física de atendimento é composta de uma secretaria de distribuição e uma sala de estoque de equipamentos de estomia, um consultório com sala de exames e banheiro adaptado para procedimentos de enfermagem. Os dois outros serviços localizam-se na zona norte e sul da cidade, respectivamente, e contam com a mesma estrutura, porém têm cerca de 400 e 200 pessoas cadastradas, respectivamente, números esses que variam em função de óbitos e fechamentos dos estomas. O cadastro dos usuários é realizado eletronicamente, sendo conectado à Secretaria Estadual de Saúde do Rio Grande do Sul, órgão público provedor dos equipamentos de estomia. Portanto, os serviços funcionam em uma parceria entre as autarquias municipal e estadual. Todos os serviços prestam atendimento exclusivo aos estomizados e às pessoas com incontinências urinária e anal, durante os cinco dias úteis da semana, no turno da manhã.

Quanto à Associação de Estomizados de Santa Maria existe há 22 anos e seus membros reúnem-se a cada dois meses no auditório da sede da Coordenadoria Regional de Saúde com vistas a confraternização, palestras, festas de datas comemorativas e às pautas de reivindicações que são encaminhadas à Federação Gaúcha de Estomizados e ao Serviço de Estomizados de Santa Maria. A presidente não informou a totalidade de associados, mas as reuniões congregam 50 pessoas em média, entre estomizados e familiares. Em Viamão, a associação havia sido recém criada, à época da coleta de dados, e contava com apenas 11 associados. Não dispõe de local para reuniões e estas têm acontecido, frequentemente, no posto de saúde da cidade onde funciona o serviço de estomizados, em função do desejo da diretoria em evoluir com as funções da entidade. A reunião, onde aconteceu a

coleta de dados, ocorreu em um salão de festas do condomínio onde residem os pais do pesquisador, autor deste estudo, na própria cidade.

A escolha dos locais de coleta de dados foi feita em função da facilidade de acesso do pesquisador, por conhecer a dinâmica dos serviços de atendimento ao estomizado e participar como colaborador das associações de estomizados citadas.

4.2.2. População e amostra

A população do estudo foi constituída de todos os usuários adultos, com estomias intestinais e urinárias, cadastrados nos Serviços de Estomizados de Porto Alegre e nas Associações de Estomizados de Santa Maria e Viamão.

A amostra de conveniência foi composta de pessoas estomizadas que atenderam os mesmos critérios estabelecidos para o grupo focal, na etapa anterior, ou seja, ter idade igual ou superior a 18 anos; possuir estoma temporário ou definitivo, de qualquer origem e causa; ter condições físicas e mentais para responder à entrevista e consentir em participar do estudo.

A amostragem por conveniência ou amostragem acidental acarreta o uso das pessoas mais convenientemente disponíveis como participantes do estudo, que atendem os critérios de entrada e são de fácil acesso ao pesquisador. Uma dificuldade da amostragem por conveniência é que os sujeitos disponíveis podem ser atípicos da população, não compreendendo necessariamente pessoas conhecidas do pesquisador^{61,69}.

Neste estudo, o tamanho da amostra foi estabelecido em função de objetivo inicial de incluir a análise fatorial como uma das propriedades de medida a ser testada, o que não foi possível por falta de acesso e conhecimento ao pacote estatístico para essa análise em tempo hábil. Segundo alguns autores⁷⁰, um mínimo de cinco e até dez respondentes para cada item do instrumento que está sendo utilizado no estudo é conveniente para viabilizar o seu processamento e realizar a análise fatorial. Segundo esse critério e para factibilidade da coleta dentro do prazo disponível, definiu-se amostra de 215 (5 X 43) a 344 (8 X 43) respondentes. Ao final da coleta de dados, a amostra totalizou 215 pessoas estomizadas.

4.2.3. Instrumentos de coleta de dados

Três instrumentos foram utilizados para a coleta de dados: sócio-demográficos e clínicos, instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-Abreviado e a versão adaptada do COH-QOL-OQ.

4.2.3.1 Instrumento de coleta de dados sócio-demográficos e clínicos

Para a obtenção dos dados sócio-demográficos e clínicos, um questionário (Apêndice D) foi criado pelos pesquisadores deste estudo. Ele é composto de um cabeçalho contendo dados a respeito do local onde está sendo preenchido o instrumento, data e forma de preenchimento e duas outras partes: dados sócio-demográficos e dados clínicos da amostra. A parte referente aos dados sócio-demográficos contém as seguintes variáveis: sexo, idade, religião, prática religiosa, situação conjugal, instrução, situação frente ao trabalho, renda individual e familiar. Na parte de dados clínicos constam: causa da estomia, tempo de

estomizado, tipo de estomia e caráter da estomia. Inclui ainda questões sobre o tempo e seguimento no serviço e recebimento de equipamentos coletores.

Os dados sócio-demográficos e clínicos são apresentadas nas Tabelas 1 e 2.

Tabela 1 – Amostra segundo as características sócio-demográficas. Porto Alegre, Viamão e Santa Maria, 2010.

Variáveis	Indivíduos	
	n	%
SEXO		
Masculino	111	51,6
Feminino	103	47,9
Não Informado	1	0,5
Total	215	100,0
FAIXA ETÁRIA		
<=50	54	25,1
>50	157	73
Não Informado	4	1,9
Total	215	100,0
RELIGIÃO		
Católicos	153	71,2
Não Católicos	62	28,8
Total	215	100,0
PRÁTICA RELIGIÃO		
Sim	156	72,6
Não	59	27,4
Total	215	100,0
SITUAÇÃO CONJUGAL		
Casado	112	52,1
Não Casado	79	36,7
Não Informado	24	11,2
Total	215	100,0
INSTRUÇÃO		
Nenhuma a Ensino Fundamental	104	48,4
Ensino Médio	62	28,8
Ensino Superior	46	21,4
Não Informado	3	1,4
Total	215	100,0
SITUAÇÃO FRENTE AO TRABALHO		
Com Ocupação	39	18,1
Sem Ocupação	174	80,9
Não Informado	2	1,0
Total	215	100,0
RENDA (em salários mínimos)		
< 1 a 3	125	58,1
4 a 5	43	20,0
≥6	41	19,1
Não Informado	6	2,8
Total	215	100,0

Tabela 2 – Amostra segundo as características clínicas. Porto Alegre, Viamão e Santa Maria, 2010.

Variáveis	Indivíduos	
	n	%
CAUSA DA ESTOMIA		
Câncer	127	59,1
Não Câncer	88	40,9
Total	215	100,0
TEMPO DE ESTOMIZADO (em meses)		
≤ 12 meses	61	28,4
>12 meses e ≤ 60 meses	70	32,6
> 60 meses	83	38,5
Não Informado	1	0,5
Total	215	100,0
TIPO DE ESTOMIA		
Colostomia	145	67,4
Ileostomia	42	19,5
Urostomia	22	10,2
Não Informado	6	2,8
Total	215	100,0
CARÁTER DO ESTOMIA		
Temporário	75	34,9
Definitivo	137	63,7
Não Informado	3	1,4
Total	215	100,0

Dentre as 215 pessoas com estomias, que compuseram a amostra do estudo, 51,6% são homens; 73% têm idade acima de 50 anos; 71,2% são católicos; 52,1% são casados; 48,4% com até o ensino fundamental e 80,9% sem ocupação em relação ao trabalho, prevalecendo os aposentados. Clinicamente, 59,1% foram estomizados por câncer; 67,4% têm colostomias; 63,7% têm estomias definitivas e 99,1% referiram receber os equipamentos para sua estomia gratuitamente.

4.2.3.2 WHOQOL-Abreviado

O WHOQOL-Abreviado (Anexo H) foi desenvolvido por pesquisadores do projeto WHOQOL da OMS e, no Brasil, publicado por Fleck et al¹⁸.

Consta de 26 questões, duas delas gerais de saúde e qualidade de vida e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõem o instrumento original (WHOQOL-100)¹⁷. Os dados que deram origem à versão abreviada foram extraídos do teste de campo de 20 centros em 18 países diferentes. O WHOQOL-Abreviado é composto de quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente¹⁸. Os itens do instrumento são avaliados segundo quatro tipos de escalas de respostas: intensidade, capacidade, frequência e avaliação, graduadas em cinco níveis. Todos os itens são pontuados de 1 a 5 e, para as questões 3, 4 e 26, os escores são invertidos. Os escores são calculados, multiplicando-se a média de todos os itens incluídos dentro de um domínio por quatro. O instrumento não admite escore total de QV, sendo cada domínio pontuado de maneira independente. Os escores dos domínios variam de zero a 100, indicando os maiores escores, melhor QV. Tampouco há escore de corte⁷².

No estudo de Fleck et al¹⁸ a análise da confiabilidade do WHOQOL-Abreviado foi realizada, sendo atestada a consistência interna, com Alfa de Cronbach de 0,90.

A confiabilidade dos domínios e do QV Geral do WHOQOL-Abreviado foi analisada para a população-alvo deste estudo e os resultados estão apresentados na Tabela 3.

Tabela 3– Confiabilidade dos domínios e do QV Geral do WHOQOL-Bref. Porto Alegre, Viamão e Sana Maria, 2010.

Domínios do Whoqol-Bref	Alfa de Cronbach
Físico (DF)	0,77
Psicológico (DP)	0,78
Relações Sociais (DRS)	0,47
Meio Ambiente (DMA)	0,73
QV Geral	0,72

Verifica-se consistência interna adequada do instrumento WHOQOL-Abreviado nos domínios físico, psicológico e meio ambiente e QV Geral. O domínio relações sociais apresenta baixa confiabilidade à semelhança de outros estudos⁴⁵.

4.2.4. Procedimentos para a coleta de dados

Primeiramente, os enfermeiros responsáveis pelos três núcleos foram contatados e aprovaram a participação dos núcleos como campo de coleta de dados para a pesquisa. Embora estes enfermeiros tenham dado autorização verbal para a realização da coleta de dados nos Serviços de Estomizados, uma carta (Apêndice E) foi entregue para solicitação formal do campo de pesquisa. Além da carta enviada aos enfermeiros responsáveis pelo serviço, outra carta de solicitação de campo para coleta de dados (Apêndice F), juntamente com o projeto de pesquisa, foram entregues aos diretores dos Centros de Saúde em que se encontram estes serviços.

O retorno dessas cartas com as devidas autorizações ocorreu antes do encaminhamento do projeto ao Comitê de Ética.

Quanto às Associações de Pessoas Estomizadas, estas foram contatadas para efetivação da coleta de dados, depois da aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa. Uma carta de solicitação de coleta de dados (Apêndice G) foi entregue aos presidentes de ambas as associações, juntamente com cópia do documento de aprovação do Comitê de Ética da cidade de Porto Alegre e uma cópia do projeto de pesquisa. Essas cartas foram devolvidas com a autorização dos presidentes de ambas as Associações de Estomizados. Nesses locais, a coleta de dados aconteceu durante as reuniões, após convite prévio aos pacientes.

Após aprovação do projeto de pesquisa pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria da Saúde do município de Porto Alegre e pelos presidentes das Associações de Estomizados de Viamão e Santa Maria, os enfermeiros responsáveis pelos núcleos foram comunicados de tal aprovação e iniciou-se a coleta de dados.

Para a coleta de dados, em Porto Alegre, o pesquisador contou com o auxílio de uma enfermeira e uma acadêmica de enfermagem que atuaram voluntariamente na pesquisa, após conhecerem os objetivos do estudo e serem capacitadas, por meio de um processo específico de capacitação. A enfermeira é responsável por um dos núcleos de atendimento ao estomizado de um Centro de Saúde que funciona como campo de estágio para diferentes áreas do ensino e pesquisa em saúde no município. A acadêmica de enfermagem era estagiária do sétimo semestre do curso de graduação em enfermagem e atuava em estágio curricular no mesmo núcleo de atendimento ao estomizado. Nos demais núcleos de Porto Alegre, não houve auxílio para a coleta de dados, cabendo ao pesquisador a realização da mesma.

Na Associação de Estomizados de Santa Maria, a enfermeira responsável pelo atendimento aos estomizados da cidade e ainda a técnica de enfermagem, a nutricionista e a assistente social haviam acabado de participar de pesquisa metodologicamente semelhante, para validação de instrumento de avaliação da Adaptação do Estomizado e compuseram o grupo de colaboradoras para a realização da coleta de dados, atividade também precedida de adequação ao projeto. Em Viamão, o próprio pesquisador realizou a coleta de dados, porém com a presença da enfermeira responsável pelo atendimento ao estomizado da cidade. Em ambas as cidades, Viamão e Santa Maria, os presidentes da Associação de estomizados estavam presentes durante a coleta dos dados.

A capacitação dos colaboradores para a coleta de dados ocorreu após o envio do projeto de pesquisa para leitura e um encontro onde se deu o preenchimento dos instrumentos de pesquisa pelos colaboradores e esclarecimentos das dúvidas existentes sobre os instrumentos e para a coleta de dados. Em seguida, explicou-se o procedimento de coleta de dados de forma detalhada e, então, cada colaborador participou da coleta de dados realizada pelo pesquisador com as três primeiras pessoas que aceitaram participar da pesquisa, naquele dia. Na sequência, o colaborador aplicou o instrumento de coleta de dados sob supervisão do pesquisador em outras três pessoas. Conferida a habilidade do colaborador, por meio da observação do pesquisador, ele foi considerado apto para a realização da coleta dos dados. Essa avaliação foi feita pelo pesquisador, baseado na conformidade da atuação do colaborador em realizar a coleta de acordo com a capacitação aplicada. A capacitação durou aproximadamente três horas e trinta minutos. A demora ocorreu em função das responsabilidades dos colaboradores em relação ao atendimento no serviço. Nesse período, houve três interrupções. Em

Santa Maria, a capacitação não foi completa em função das justificativas mencionadas anteriormente. Porém, a primeira coleta realizada pelas colaboradoras foi acompanhada pelo pesquisador para verificar a concordância com os métodos do projeto atual. Todas confirmaram suas habilidades na coleta dos dados.

A coleta de dados foi realizada junto aos pacientes cadastrados nos núcleos, presentes para atendimento em consulta ambulatorial ou para retirada de equipamento coletor, conforme rotina do serviço e de acordo com os critérios de seleção.

Além da presença aleatória nos núcleos, o pesquisador teve que realizar convite das pessoas estomizadas para comparecerem aos núcleos a fim de participarem da pesquisa. Nos três núcleos foi utilizada esta prática. Também nas reuniões das associações foi necessário realizar o convite previamente. O pesquisador e os colaboradores entraram em contato com as pessoas estomizadas por meio de ligação telefônica, convidando-as a participar de um encontro onde seria realizada a coleta de dados.

Outra estratégia do pesquisador para a coleta de dados foi a participação nos grupos terapêuticos ou de auto-ajuda que aconteciam nos três serviços de Porto Alegre.

Essas estratégias foram necessárias em função do reduzido comparecimento dos próprios estomizados nos núcleos, principalmente para aquisição de seus equipamentos coletores, o que é feito por familiares ou amigos. Mesmo nas consultas de enfermagem, previamente agendadas, a frequência era baixa.

Durante as ligações telefônicas, algumas pessoas estomizadas ou seus familiares comunicavam a impossibilidade de comparecerem ao núcleo. Ofereceu-se, então, visita domiciliária realizada pelo pesquisador para aqueles que aceitaram.

Uma vez orientados quanto aos objetivos da pesquisa, as pessoas que aceitavam participar assinavam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido em duas vias, ficando uma via com ela e a outra com o pesquisador.

Logo após, um conjunto de instrumentos era entregue ao participante:

- Instrumento de avaliação de dados sócio-demográficos e clínicos
- COH-QOL-OQ em sua versão adaptada e
- WHOQOL-Abreviado

A estratégia de coleta foi, então, utilizada de acordo com as necessidades de cada respondente: por entrevista (49 casos), por auto-preenchimento assistido, ou seja, sob supervisão do pesquisador ou do colaborador (23 casos) e ainda por autopreenchimento (102 casos). A forma da coleta de dados não foi informada em 41 casos (19,1%).

A coleta de dados ocorreu em consultório ou área restrita, garantindo ambiente de privacidade para a pessoa, ou na própria residência, para aqueles que aceitaram esta estratégia de coleta (9 casos). Os dados faltantes do questionário de dados demográficos e clínicos foram completados do prontuário dos pacientes,

Após o preenchimento dos instrumentos, todas as pessoas eram convidadas a retornar ao núcleo dentro de 15 dias, para responder novamente ao questionário COH-QOL-OQ para teste de sua estabilidade. No entanto, somente 15 pessoas retornaram, inviabilizando a análise dessa propriedade de medida, o que será realizado em trabalho posterior.

4.2.5. Análises dos Resultados

Os dados foram digitados em uma planilha do Excel e processados pelo pacote SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*), versão 18.0.

Para a etapa de adaptação cultural, que atestou a validade de conteúdo do instrumento, adotou-se o nível de concordância de 70% entre as avaliações dos juízes. Os itens que não atingiram o nível de concordância foram ajustados pelos pesquisadores que se basearam nos preceitos das equivalências e em suas experiências clínicas.

O preenchimento do COH-QOL-OQ, através das três estratégias apresentadas ocasionou falhas chamadas *missings*. Como não foi encontrada orientação, no artigo de publicação do instrumento original nem no site do COHNMC, com relação ao tratamento que deveria ser dado a estes casos, recorreu-se a outros estudos^{17,71} para nortear essa ação. Esses estudos orientam que se utilizem as médias dos escores dos demais itens do domínio para pontuar aqueles itens com menos de 20% de *missings* ou que se exclua o item caso atinja ausência de resposta por mais de 20% dos respondentes. Neste estudo, não foi necessária a

exclusão de itens, somente a pontuação com as médias em 5 itens do COH-QOL-OQ.

Para a segunda etapa do estudo, as seguintes propriedades psicométricas foram analisadas conforme segue:

A *consistência interna* (CI) foi analisada por meio do Coeficiente alfa de Cronbach, para todos os itens e domínios do COH-QOL-OQ e para o escore de QV Total, estabelecendo-se o valor mínimo de 0,70⁶⁷. Os domínios do WHOQOL-Abreviado também foram analisados quanto à sua consistência interna para a população-alvo do estudo e esses resultados estão na Tabela 3, no item 4.2.3.2 deste Capítulo.

A *validade de critério do tipo concorrente* foi avaliada por meio do cálculo de correlação entre os escores do item 16 do COH-QOL-OQ – *Quanto é boa sua qualidade de vida no geral?* – e os escores médios dos domínios e de qualidade de vida total do COH-QOL-OQ.

A *validade de construto do tipo convergente* foi testada por meio das correlações entre os domínios do COH-QOL-OQ e os do WHOQOL-Abreviado, segundo esquema de hipóteses, mostrada no Capítulo 2 deste estudo.

Para as análises de correlações no estudo de ambas validades (concorrente e convergente), foram utilizados os Coeficientes de Correlação de Pearson (quando a variável apresentou distribuição normal) ou de Spearman (quando a variável não

apresentou distribuição normal)⁷³⁻⁷⁴. A análise da magnitude dessas correlações foi definida pelos seguintes valores de referência: fraca < 0,30; moderada = 0,30 a <0,60; forte = 0,60 a 0,99 e perfeita = 1,00⁷³⁻⁷⁴.

A *validade de construto do tipo discriminante* foi analisada por meio de comparações entre os valores obtidos nos domínios do COH-QOL-OQ para os grupos de indivíduos com diferentes faixas etárias e quanto ao sexo, à religião, à prática religiosa, ao trabalho, à situação conjugal, à instrução e renda e aos dados clínicos (causa do estoma, caráter do estoma, tempo de estomizado e tipo de estoma). Para as variáveis que apresentaram distribuição normal e homogeneidade das variâncias com dois fatores, foi utilizado o teste-t para comparar as médias; caso contrário, foi utilizado o teste de Mann-Whitney para comparar as duas distribuições⁷⁵. Para as variáveis que apresentaram distribuição normal e homogeneidade das variâncias com três fatores foi utilizada a Análise de Variância para comparar as médias; caso contrário, foi utilizado o teste de Kruskal-Wallis para comparar as três distribuições⁷⁵. O teste utilizado para verificar a normalidade das variáveis foi o de Kolmogorov-Smirnov e o teste utilizado para verificar a homogeneidade das variâncias foi o teste de Levene⁷⁵.

O escore de cada domínio é produzido adicionando-se as pontuações atribuídas pelos respondentes para cada item do domínio e dividindo-se pelo número de itens do próprio domínio. O escore total é obtido adicionando-se a pontuação de todos os itens do instrumento e dividindo-se por 43⁴³. Não há referência sobre nota de corte para o escore tanto total como dos domínios³¹.

A variáveis quantitativas foram descritas pelas estatísticas, média, desvio padrão. A variáveis qualitativas foram descritas pelas estatísticas de frequência absoluta e frequência relativa.

O nível de significância adotado para todos os testes foi de 5%.

5. Resultados

Os resultados deste estudo são apresentados segundo o desenvolvimento de suas etapas, ou seja, Adaptação cultural e Análise das propriedades psicométricas da versão adaptada.

5.1. Adaptação Cultural do COH-QOL-OQ

5.1.1 Avaliação pelo Comitê de Juízes

Os resultados das avaliações das versões Vt1 e Vt2 do COH-QOL-OQ, feitas pelo comitê de juízes, encontram-se no Quadro 1.

Quadro 1 : Nível de concordância entre os juízes para os itens do COH-QOL-OQ.

Itens	Concordância
2, 3, 5, 6, 8, 9, 10, 17, 29, 30, 32, 33, 43	100%
1, 7, 11, 14, 16, 18, 19, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 28, 31, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42	70%
Instruções	70%
Pergunta introdutória	70%
4, 12, 20, 27	< 70%
Item com resposta aberta	< 70%
Título	< 70%

Apesar da obtenção de 100% de concordância entre os juízes para as questões números 2, 3, 5, 6, 8, 9 e 10, sugeriu-se a troca da tradução “problema sério” ou “problema extremo” dada a *severe problem* por “problema grave”. Esta sugestão foi acatada pelos pesquisadores que realizaram o consenso das avaliações das juízas e foi ajustada sempre que apareceu no instrumento (itens 1, 7, 11).

Nos itens 29, 30, 32, 33 e 43, que também obtiveram nível de concordância de 100%, sugeriu-se a troca da tradução ostomia, do termo em inglês *ostomy*, por “estomia” e ajustes semânticos em relação à expressão “nem um pouco”, apresentada pelo tradutor como “nenhum”.

Nos itens que obtiveram 70% de concordância entre as juízas, as sugestões foram as seguintes:

- Nas instruções, modificou-se a tradução dada a *having an ostomy*, de “portador de” por “ter um estoma” e, finalmente, para “ter uma estomia”. Outra sugestão foi de trocar a expressão “Quão difícil” por “Quanto é difícil”, como tradução da expressão na versão em inglês *How difficult*. Essa sugestão foi baseada nas experiências anteriores principalmente com a aplicação do instrumento WHOQOL-Abreviado que também tem em seus enunciados a palavra “quão” e gera dúvidas para a maioria dos respondentes, fora do Rio Grande do Sul, por não compreenderem o seu sentido. A sugestão foi acatada e a troca também foi feita nos itens 16, 18, 19, 21 e 40, fazendo-se as adequações de concordância verbal e nominal necessárias.

- A pergunta introdutória do instrumento teve consenso, porém, com sugestão de uma das juízas para inclusão da palavra “sua” antes de “estomia”, o que foi acatado pelos pesquisadores.
- Para o item 14, não houve sugestão das juízas, porém os pesquisadores fizeram a inversão da expressão “pela vida você sente” por “você sente pela vida” para a expressão da versão em inglês *in life do you feel*.
- Em relação aos itens 22 e 23, apesar de haver concordância de 70% entre as juízas, a sugestão de trocar a tradução da questão do item 22 para “Quanta ansiedade você tem?” ao invés de “Qual o seu nível de ansiedade?”, para a pergunta em inglês *How much anxiety do you have?*, foi acatada. As referências de respostas também foram alteradas para “nenhuma” e “extrema” com relação aos termos em inglês, *not at all* e *severe*. Para a questão do item 23, as mesmas observações do item 22 foram atribuídas.
- No item 24, houve a sugestão de uma das juízas de trocar a palavra “retorne” por “volte” como tradução da expressão *will come back* na versão em inglês. Neste item também foi corrigida a tradução da expressão em inglês *not at all* de “nenhum” para “nem um pouco”, na orientação de resposta.
- No item 25, foi trocada a tradução da expressão na versão em inglês *extremely difficulty* de “dificuldade tremenda” por “dificuldade extrema”, por sugestão de uma das juízas.

- Duas juízas sugeriram troca da palavra “agilidade” por “capacidade”, quando traduzidas da versão em inglês da palavra *ability*, na pergunta do item 28. Foram consultados dois dicionários de tradução de palavras da língua inglesa para a língua portuguesa, um deles apresentou a tradução da palavra *ability* como “habilidade” ou “capacidade”⁷⁶ e outro apresentou a tradução como “capacidade” ou “aptidão”⁷⁷. Ambas levaram os pesquisadores a aceitarem a modificação proposta.
- Sugestão foi feita ainda para o item 31: incluir a preposição “da” antes da palavra “família”. Essa sugestão não foi aceita pelos pesquisadores, permanecendo a questão do item como traduzida pelo tradutor e consensuada entre as juízas.
- No item 35, uma das juízas sugeriu a inclusão do pronome de tratamento “Você” antes do início da frase, o que foi consenso entre as demais juízas.
- No item 36, houve a sugestão de supressão do pronome “seus” antes da palavra “cuidados” e inclusão do pronome pessoal oblíquo “os”, que foram aceitas pelos pesquisadores.
- Além do ajuste na tradução da expressão *not at all*, já citada anteriormente, nos itens 34 e 38 foi utilizada a palavra “bastante” para tradução da expressão da versão em inglês *a great deal*, apesar de não compor a tradução concordada.

- No item 39, houve consenso entre duas juízas com a sugestão de troca da palavra “interna” da tradução da palavra *inner*, na versão em inglês, por “interior”. A sugestão foi aceita pelos pesquisadores, permanecendo portanto a tradução sugerida e ajustada a concordância verbal da frase.
- Na pergunta do item 41, as palavras “reza” e “meditação” - tradução das palavras *prayer* e *meditation* da versão em inglês - foram trocadas por seu modo verbal no infinitivo, “rezar” e “meditar”, para expressarem ação.

O nível inferior a 70% de concordância ocorreu pela ausência de respostas ou por divergência entre as respostas. Nos casos em que apenas uma juíza apresentou alguma proposta alternativa/sugestão para o consenso, foi considerada na discussão entre os pesquisadores para fechamento da versão nesta etapa.

- No item 4, manteve-se a tradução “interrupções de sono” para a expressão em inglês *sleep disruptions*; e para a expressão *severe problem*, foi aceita a sugestão de traduzir para “problema grave” ao invés de “problema sério” ou “problema tremendo”, como apresentado pelos tradutores
- No item 12, a pergunta foi traduzida pelos pesquisadores, sem aceitação das traduções dos tradutores ou das sugestões dos juízes. Quanto às orientações de resposta, foram aceitas as sugestões de uma das juízas onde se aplicou “nem um pouco” para a expressão em inglês *not at all* e “bastante” para a expressão *a great deal*.

- Em relação ao item 20, foi aceita a sugestão de uma das juízas para a tradução da versão em inglês *Do you feel like you are in control of things in your life?* para “Você sente que tem controle sobre as coisas na sua vida?”, na língua portuguesa. Ainda foi ajustada a orientação de resposta, sendo aceita “nem um pouco” para a expressão *not at all*.
- No item 27, aceitou-se a sugestão da tradução “Quanto a sua doença tem sido angustiante para sua família?”. Aceitaram-se ainda as expressões “nem um pouco” para *not at all* e “extremamente angustiante” para *extremely distressing*.
- No que se refere à tradução da pergunta aberta do instrumento, o consenso final foi dado pelos pesquisadores que aceitaram a sugestão de tradução dada por uma das juízas. Assim, a versão em inglês para esta questão do instrumento obteve a seguinte versão em português: “Muitas pessoas têm compartilhado histórias sobre suas vidas com estomia. Por favor, compartilhe conosco o maior desafio que você enfrentou por ter uma estomia”.
- Sobre o título, os pesquisadores realizaram a versão em português “*City of Hope* -Questionário de Qualidade de Vida para Estomizados”.

Após as análises realizadas pelos pesquisadores, a partir das avaliações das Vt1 e Vt2 pelas juízas, foi elaborada a versão traduzida para aplicação em grupo focal (Vgf).

5.1.2 Avaliação pelos pacientes em grupo focal

Nas seções de grupo focal, foram realizados o preenchimento e avaliação detalhada do COH-QOL-OQ como se apresenta a seguir.

Na primeira seção de Grupo Focal um respondente referiu achar a questão 17 “esquisita”, dizendo que não é relevante para estomizados. Outro respondente referiu que considera a questão relevante e justifica dizendo que a pessoa estomizada pode ter depressão e isto influencia na memória. Um dos pesquisadores sugeriu, então, mudar a tradução da questão do item para “Como está sua capacidade para lembrar das coisas?”. Porém, após análise final pelos pesquisadores, a tradução consensuada pelos juízes não foi alterada nessa questão.

Em relação à questão 20, apenas um respondente observou que achou a questão interessante, pois nunca havia pensado sobre isso. Nenhuma alteração foi realizada.

Sobre a pergunta do item 42, um dos respondentes questionou a obrigatoriedade de respondê-la caso o indivíduo não tenha religião. Foi orientado que não deveria responder ao item e o item foi mantido.

Esta seção teve duração de 1h30min e foi realizada em uma sala de estudos de um dos Centros de Saúde de Porto Alegre onde foi realizada a coleta de dados da etapa seguinte do estudo. Um participante não tinha os óculos consigo então sua esposa serviu de interlocutor, apenas lendo os instrumentos sem qualquer interferência nas respostas, inclusive as dos dados sócio-demográficos e clínicos.

Esta prática foi atestada por um dos pesquisadores que observou o preenchimento dos instrumentos sem necessidade de interferência.

No segundo encontro do Grupo Focal, um participante não compreendeu o significado da palavra “constipação”, enunciado do item 8 do COH-QOL-OQ. Outro participante sugeriu modificar a palavra constipação por “intestino preso”. No consenso entre os pesquisadores, estabeleceu-se manter a palavra “constipação” e acrescentar entre parênteses, ao lado da palavra, a expressão sugerida, modificada para “dificuldade para evacuar”.

No item 12, um participante referiu ter dúvida se a questão estava relacionada a este momento de sua vida ou ao início da vida com a estomia. O pesquisador releu a orientação inicial do instrumento que se refere às respostas atuais, ou seja, com base na vida neste momento. O participante compreendeu a questão e seguiu respondendo o instrumento.

Em relação ao item 26, um participante questionou a clareza da pergunta do item, uma vez que havia realizado a cirurgia e todo o tratamento pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e não teve gastos. Outro participante sugeriu que deveria responder à questão levando em conta os gastos em geral no período em que estava doente e não somente com a hospitalização. Não foram necessários ajustes no item para a sua compreensão.

O tempo total desta seção foi de 1h40min. Nesta seção, foi necessário o descarte de um dos instrumentos, pois a participante não tinha condições cognitivas de responder aos itens. Estava acompanhada da mãe e o pesquisador a auxiliou a

responder o instrumento, pois a mesma insistiu em respondê-lo. O preenchimento foi realizado até o final, porém observou-se incoerência e inconsistência entre as respostas. Além disso, a mãe fez diversas interferências nas respostas da paciente.

Ao final da seção, um dos participantes fez um julgamento em relação ao instrumento COH-QOL-OQ dizendo que é bastante amplo, mas que sentiu falta de questões relacionadas ao trabalho, uma vez que para pessoas ativas como ele esta seria uma interferência importante na QV. Enfoca também a questão de que para o estomizado ter uma boa QV, é necessário ter um bom equipamento de estomia e que isto não é abordado no instrumento. Finaliza dizendo que as reuniões de grupos de estomizados são essenciais para a manutenção da boa QV e que isto também não é abordado no instrumento.

Ao serem analisadas as sugestões dos respondentes em ambas as seções de Grupos Focais, os pesquisadores ainda incluíram a expressão “muito difícil” colocada entre parênteses após a palavra “bastante”, na orientação de resposta do item 12, para facilitar a compreensão. Também com a intenção de facilitar a compreensão, mas também de atingir freqüentadores de religiões que não possuem igrejas ou sinagogas e sim outros tipos de templos, inseriu-se a expressão “algum templo religioso”, colocada entre parênteses antes da palavra “igreja”, na pergunta do item 42.

5.1.3 Retrotradução da versão Vrt do COH-QOL-OQ

Ao final da etapa anterior, obteve-se a versão Vrt (Anexo 7), encaminhada para a retro-tradução por dois tradutores, gerando as versões Vrt1 e Vrt2 (Anexo8).

Estas retro-traduições não sofreram qualquer alteração por parte dos pesquisadores sendo validadas pela autora do instrumento original, que as corroborou como mantendo os objetivos e características do mesmo. Essa anuência da autora do instrumento original permitiu confirmação de que a versão adaptada do COH-QOL-OQ possuía validade de conteúdo e estava adequada para aplicação clínica, na segunda etapa do estudo, com vistas à análise de suas demais propriedades de medida. Neste momento, definiu-se pela manutenção da sigla COH-QOL-OQ, mesmo com a adaptação do título para o português, uma vez que se trata de sigla reconhecida internacionalmente.

5.2. Análise das Propriedades Psicométricas da Versão Adaptada do COH-QOL-OQ

Para atender ao segundo objetivo proposto neste estudo, apresentam-se a seguir os resultados obtidos nas análises das propriedades psicométricas da versão adaptada do COH-QOL-OQ.

5.2.1 Confiabilidade

Neste estudo, a confiabilidade foi avaliada somente quanto à consistência interna (CI) e seus resultados estão apresentados por meio dos valores de Alfa de Cronbach nas Tabelas 4 a 7, de acordo com os itens de cada domínio do COH-QOL-OQ (BEF, BEP, BES, BEE) e a QV total, assim como o Coeficiente Item Total (CIT).

5.2.1.1 Domínio Bem-Estar Físico (BEF)

Tabela 4– Alfa de Cronbach do domínio Bem-Estar Físico do COH-QOL-OQ e correlação item-total. Porto Alegre, Viamão e Santa Maria, 2010.

Item	Alfa de Cronbach se o	Correlação
	item for excluído	item-total
1. Força física	0,82	0,50
2. Fadiga	0,82	0,53
3. Pele ao redor da estomia	0,82	0,53
4. Interrupções de sono	0,82	0,53
5. Dores ou sofrimentos	0,81	0,57
6. Gases	0,82	0,54
7. Odor	0,82	0,45
8. Constipação (dificuldade para evacuar)	0,83	0,40
9. Diarréia	0,82	0,43
10. Vazamentos da bolsa (ou ao redor da bolsa)	0,82	0,47
11. Bem-estar físico geral	0,81	0,60

Alfa do Domínio 0,83

A Tabela 4 mostra valores de Alfa de Cronbach acima de 0,80 para o domínio BEF, variando de 0,81 a 0,83. As correlações são de magnitude moderada a forte entre os itens (0,40 a 0,60).

5.2.1.2 Domínio Bem-Estar Psicológico (BEP)

Tabela 5 - Alfa de Cronbach do domínio Bem-Estar Psicológico do COH-QOL-OQ e correlação item-total. Porto Alegre, Viamão e Santa Maria, 2010.

Item	Alfa de Cronbach se o item for excluído	Correlação item-total
12. Quanto tem sido difícil para você se adaptar à estomia?	0,85	0,63
13. Quanto você se sente útil?	0,85	0,51
14. Quanta satisfação ou prazer você sente pela vida?	0,85	0,57
15. Quanto você se sente constrangido por causa da sua estomia?	0,85	0,56
16. Quanto é boa sua qualidade de vida no geral?	0,85	0,60
17. Como está sua memória?	0,86	0,31
18. Quanto é difícil para você olhar para sua estomia?	0,85	0,59
19. Quanto é difícil para você cuidar de sua estomia?	0,85	0,55
20. Você sente que tem controle sobre as coisas na sua vida?	0,86	0,43
21. Quanto você está satisfeito com sua aparência?	0,85	0,57
22. Quanta ansiedade você tem?	0,85	0,54
23. Quanta depressão você tem?	0,85	0,61
24. Você tem receio que sua doença volte?	0,86	0,44

Alfa do Domínio 0,86

Da mesma forma que no domínio BEF, a consistência interna do domínio BEP teve alfa $>0,70$ (0,85 a 0,86). Quanto ao coeficiente de correlação item-total, observou-se variação de 0,31 a 0,63, atestando magnitude de moderada a forte.

5.2.1.3 Domínio Bem-Estar Social (BES)

Tabela 6- Alfa de Cronbach do domínio Bem-Estar Social do COH-QOL-OQ e correlação item-total. Porto Alegre, Viamão e Santa Maria, 2010.

Item	Alfa de Cronbach se o item for excluído	Correlação item-total
25. Você tem dificuldade para conhecer novas pessoas?	0,81	0,43
26. Quanto encargo financeiro resultou de sua doença ou tratamento?	0,82	0,29
27. Quanto a sua doença tem sido angustiante para a sua família?	0,81	0,38
28. Quanto a sua estomia interfere na sua capacidade para viajar?	0,78	0,69
29. A sua estomia tem interferido nas suas relações pessoais?	0,78	0,72
30. Quanto isolamento é causado pela sua estomia?	0,79	0,69
31. O apoio de seus amigos e família é suficiente para atender suas necessidades?	0,83	0,10
32. A sua estomia tem interferido nas suas atividades recreativas/esportivas?	0,79	0,64
33. A sua estomia tem interferido nas suas atividades sociais?	0,78	0,73
34. A sua estomia tem interferido na sua intimidade?	0,80	0,57
35. Você tem privacidade suficiente em casa para cuidar de sua estomia?	0,83	0,12
36. Você tem privacidade suficiente, quando viaja, para realizar os cuidados com sua estomia?	0,82	0,27
<i>Alfa do Domínio 0,82</i>		

Apesar de obter-se alfa $>0,70$ para o domínio BES (0,78 a 0,83), verificaram-se quatro casos de correlações fracas nos itens 26, 31, 35 e 36 relacionados a sobrecarga financeira, apoio de amigos e privacidade, respectivamente. Os demais itens apresentam coeficientes variando de 0,38 a 0,73, demonstrando magnitude de correlação de moderada a forte.

5.2.1.4 Domínio Bem-Estar Espiritual (BEE)

Tabela 7 - Alfa de Cronbach do domínio Bem-Estar Espiritual do COH-QOL-OQ e correlação item-total. Porto Alegre, Viamão e Santa Maria, 2010.

Item	Alfa de Cronbach se o item for excluído	Correlação item-total
37. Quanta incerteza você sente em relação ao seu futuro?	0,80	0,24
38. Você sente que tem uma razão para estar vivo?	0,74	0,54
39. Você tem um sentimento de paz interior?	0,73	0,61
40. Quanto você se sente esperançoso?	0,73	0,58
41. O apoio que você recebe de suas atividades espirituais, tais como rezar ou meditar, é suficiente para atender suas necessidades?	0,72	0,68
42. O apoio que você recebe de suas atividades religiosas, tais como ir a (algum templo religioso); igreja ou sinagoga, é suficiente para atender suas necessidades.	0,72	0,60
43. Ter uma estomia tem trazido mudanças positivas na sua vida?	0,77	0,39

Alfa do Domínio 0,79

O domínio BEE foi o que apresentou o menor alfa (0,79), variando entre 0,72 e 0,80. Apesar de apresentar o menor alfa, ainda assim demonstrou boa consistência interna. Dentre os coeficientes de correlação item-total, um item apresentou correlação de fraca intensidade (0,24) e os demais variaram de 0,30 a 0,71, demonstrando correlação de magnitudes moderada a forte nos itens do domínio.

A consistência interna dos 43 itens, ou seja, do instrumento como um todo, obteve valor de Alfa de Cronbach de 0,92, atestando boa confiabilidade do COH-QOL-OQ, em sua versão adaptada.

5.2.2. Validade de Critério Concorrente

Na Tabela 8, apresentam-se os resultados da análise da validade de critério do tipo concorrente da versão adaptada do COH-QOL-OQ.

Tabela 8 – Correlação entre o item 16 do COH-QOL-OQ e seus domínios para análise da validade de critério concorrente. Porto Alegre, Viamão e Santa Maria, 2010.

Domínios COH-QOL-OQ	Quanto é boa sua qualidade de vida no geral?	
	Correlação	p-valor
Bem-estar Psicológico [']	0,66	0,000
Bem-estar Físico [']	0,26	0,000
Bem-estar Social [']	0,42	0,000
Bem-estar Espiritual ^{''}	0,51	0,000
QV Total [']	0,60	0,000

['] Coeficiente de Correlação de Pearson
^{''} Coeficiente de Correlação de Spearman

A Tabela 8 mostra a presença de correlações positivas, de moderada a forte intensidade, e estatisticamente significativas entre o item 16 do COH-QOL-OQ e os domínios BEP, BES, BEE e QV Total, atestando a validade concorrente do instrumento. Somente o domínio BEF apresentou correlação de magnitude fraca apesar de estatisticamente significativa.

5.2.3. Validade de Construto Convergente

Os resultados da análise da validade de construto do tipo convergente, por meio das correlações entre os escores médios dos domínios do COH-QOL-OQ e os do WHOQOL-Abreviado, estão apresentados na Tabela 9.

Tabela 9– Correlação entre os escores médios dos domínios do COH-QOL-OQ e dos domínios do WHOQOL-Abreviado. Porto Alegre, Viamão e Santa Maria, 2010.

Domínios COH-QOL-OQ	Domínios WHOQOL-Abreviado				
	Físico r/p-valor	Psicológico r/p-valor	Relações Sociais r/p-valor	Meio Ambiente r/p-valor	QV Geral r/p-valor
Bem-Estar Psicológico	0,64 ['] /0,000	0,77 ^{''} /0,000			0,58 ^{''} /0,000
Bem-Estar Físico	0,59 ['] /0,000				0,43 ^{''} /0,000
Bem-Estar Social			0,49 ^{''} /0,000	0,41 ['] /0,000	0,45 ^{''} /0,000
Bem-Estar Espiritual		0,58 ^{''} /0,000			0,42 ^{''} /0,000
QV Total					0,54 ^{''} /0,000

['] Coeficiente de Correlação de Pearson

^{''} Coeficiente de Correlação de Spearman

Os resultados da Tabela 9 mostram que as hipóteses estabelecidas previamente (capítulo 2) foram quase todas atestadas.

O escore do domínio BEP do COH-QOL-OQ apresentou correlação forte com os domínios DF, DP e moderada com a QV Geral do WHOQOL-Abreviado,

com coeficientes 0,64, 0,77 e 0,58 respectivamente. Somente a magnitude da correlação com o QV Geral ficou acima do esperado (correlação fraca).

Sobre o domínio BEF, seu escore apresentou correlações moderadas com o DF (0,59) e QV Geral (0,43) do WHOQOL-Abreviado. Da mesma forma, o BES apresentou correlações moderadas com DRS (0,49), DMA (0,41) e QV Geral (0,45). Novamente, a correlação com o QV geral ficou além das expectativas, uma vez que se esperava correlação fraca.

Diferentemente das hipóteses feitas no início deste estudo, que previa correlações fracas entre o escore médio do domínio BEE do COH-QOL-OQ e os DP e QV Geral do WHOQOL-Abreviado, obtiveram-se coeficientes 0,58 e 0,42 respectivamente, demonstrando correlação moderada em ambas as análises.

Os escores de QV Geral de ambos os instrumentos também se apresentam moderadamente correlacionados (0,54), conforme estabelecido nas hipóteses deste estudo.

5.2.4. Validade de Construto Discriminante

Os resultados sobre a análise da validade de construto do tipo discriminante da versão adaptada do COH-QOL-OQ são apresentados nas Tabelas 10 a 21.

Tabela 10: Comparação das médias e desvio padrão dos domínios e QV Total do COH-QOL-OQ segundo a faixa etária. Porto Alegre, Viamão e Santa Maria, 2010.

DOMÍNIOS COH-QOL-OQ	FAIXA ETÁRIA						
	≤ 50 anos			> 50 anos			p-valor
	Média	(DP)	n	Média	(DP)	n	
BEF	6,5	(2,0)	54	6,9	(1,8)	157	0,183
BEP	6,5	(1,7)	54	6,9	(2,1)	157	0,095*
BES	6,3	(2,0)	54	6,7	(2,0)	157	0,141
BEE	7,4	(1,7)	54	7,4	(1,8)	157	0,641*
QV Total	6,6	(1,6)	54	6,9	(1,4)	157	0,185

* teste de Mann Whitney

Tabela 11: Comparação das médias e desvio padrão dos domínios e QV Total do COH-QOL-OQ segundo o sexo. Porto Alegre, Viamão e Santa Maria, 2010.

DOMÍNIOS COH-QOL-OQ	SEXO						
	Feminino			Masculino			p-valor
	Média	(DP)	n	Média	(DP)	n	
BEF	6,6	(2,1)	103	7,0	(1,8)	111	0,186
BEP	6,5	(2,1)	103	7,0	(2,0)	111	0,082
BES	6,5	(2,2)	103	6,7	(2,0)	111	0,576
BEE	7,6	(2,0)	103	7,2	(2,2)	111	0,191*
QV Total	6,7	(1,7)	103	6,9	(1,6)	111	0,332

* teste de Mann Whitney

Tabela 12: Comparação das médias e desvio padrão dos domínios e QV Total do COH-QOL-OQ segundo a escolaridade. Porto Alegre, Viamão e Santa Maria, 2010.

DOMÍNIOS COH-QOL-OQ	INSTRUÇÃO									
	Nenhuma-Ens. Fund.			Ensino Médio			Ensino Superior			p-valor
	Média	(DP)	n	Média	(DP)	n	Média	(DP)	n	
BEF	6,7	(1,9)	104	6,9	(2,1)	62	7,0	(1,8)	46	0,669
BEP	6,5	(2,0)	104	6,9	(2,2)	62	7,1	(2,0)	46	0,303
BES	6,6	(1,9)	104	6,5	(2,4)	62	6,7	(2,0)	46	0,921
BEE	7,4	(2,2)	104	7,4	(2,0)	62	7,4	(1,9)	46	0,994
QV Total	6,8	(1,5)	104	6,9	(1,9)	62	7,0	(1,7)	46	0,731

Tabela 13: Comparação das médias e desvio padrão dos domínios e QV Total do COH-QOL-OQ segundo a situação de trabalho. Porto Alegre, Viamão e Santa Maria, 2010.

DOMÍNIOS COH-QOL-OQ	TRABALHO						p-valor
	Sim			Não			
	Média	(DP)	n	Média	(DP)	n	
BEF	6,6	(1,9)	39	6,8	(1,9)	174	0,420
BEP	6,2	(2,0)	39	6,9	(2,0)	174	0,054*
BES	6,2	(2,0)	39	6,7	(2,1)	174	0,221
BEE	7,0	(2,4)	39	7,4	(2,0)	174	0,265
QV Total	6,4	(1,6)	39	6,9	(1,7)	174	0,119

* teste de Mann Whitney

Tabela 14: Comparação das médias e desvios padrão dos escores dos domínios e QV Total do COH-QOL-OQ segundo a renda. Porto Alegre, Viamão e Santa Maria, 2010.

DOMÍNIOS COH-QOL-OQ	RENDA (Em salários mínimos)									p-valor
	<1 a 3			4 a 5			>= 6			
	Média	(DP)	n	Média	(DP)	n	Média	(DP)	n	
BEF	6,6	(2,1)	125	6,7	(1,8)	43	7,4	(1,7)	41	0,095
BEP	6,6	(2,0)	125	6,7	(2,1)	43	7,2	(2,3)	41	0,317
BES	6,5	(2,1)	125	6,7	(2,0)	43	6,8	(2,2)	41	0,694
BEE	7,4	(2,0)	125	7,3	(2,0)	43	7,3	(2,2)	41	0,972
QV Total	6,7	(1,6)	125	6,8	(1,7)	43	7,1	(1,9)	41	0,353

Tabela 15: Comparação das médias e desvio padrão dos domínios e QV Total do COH-QOL-OQ segundo a religião. Porto Alegre, Viamão e Santa Maria, 2010.

DOMÍNIOS COH-QOL-OQ	RELIGIÃO						p-valor
	Católico			Não Católico			
	Média	(DP)	n	Média	(DP)	n	
BEF	6,9	(2,0)	153	6,7	(1,9)	62	0,483
BEP	6,7	(2,1)	153	6,9	(1,9)	62	0,545
BES	6,6	(2,1)	153	6,6	(2,1)	62	0,976
BEE	7,3	(2,1)	153	7,5	(2,1)	62	0,557
QV Total	6,8	(1,7)	153	6,9	(1,6)	62	0,900

Tabela 16: Comparação das médias e desvio padrão dos domínios e QV Total do COH-QOL-OQ segundo a prática da religião. Porto Alegre, Viamão e Santa Maria, 2010.

DOMÍNIOS COH-QOL-OQ	PRÁTICA DA RELIGIÃO						p-valor
	Sim			Não			
	Média	(DP)	n	Média	(DP)	n	
BEF	6,9	(1,9)	156	6,6	(2,0)	59	0,306
BEP	6,9	(1,9)	156	6,3	(2,3)	59	0,069
BES	6,7	(2,0)	156	6,4	(2,2)	59	0,430
BEE	7,8	(1,8)	156	6,4	(2,3)	59	0,000*
QV Total	7,0	(1,6)	156	6,4	(1,9)	59	0,034

* teste de Mann Whitney

Tabela 17: Comparação das médias e desvio padrão dos domínios e QV Total do COH-QOL-OQ segundo a situação conjugal. Porto Alegre, Viamão e Santa Maria, 2010.

DOMÍNIOS COH-QOL-OQ	SITUAÇÃO CONJUGAL						p-valor
	Com Companheiro			Sem Companheiro			
	Média	(DP)	n	Média	(DP)	n	
BEF	6,8	(1,9)	112	6,7	(2,1)	79	0,730
BEP	6,9	(2,0)	112	6,4	(2,2)	79	0,070
BES	6,8	(2,1)	112	6,1	(2,1)	79	0,024
BEE	7,6	(1,8)	112	6,9	(2,3)	79	0,016
QV Total	7,0	(1,6)	112	6,5	(1,7)	79	0,041

Nas comparações entre médias e desvios padrão dos escores dos domínios e QV total do COH-QOL-OQ entre grupos, segundo as variáveis: faixa etária, sexo, escolaridade, renda e religião, apresentadas respectivamente nas Tabelas 10, 11, 12, 14 e 15, constatou-se não haver diferenças estatisticamente significantes entre os grupos, ou seja, não houve discriminação em quaisquer das comparações analisadas. Já para as demais variáveis sócio-demográficas, como situação de trabalho (Tabela 12), prática da religião (Tabela 13) e situação conjugal (Tabela 17), o instrumento mostrou desempenho discriminante. Desse modo, constatou-se diferença significativa limítrofe entre os grupos ($p=0,054$), no domínio BEP, ou seja, pacientes que não trabalhavam apresentaram maior bem estar psicológico. No

caso da prática da religião, houve discriminação para o domínio BEE e QV Total, isto é, pessoas que praticam a religião têm melhor qualidade de vida do que quem não a pratica. E na comparação entre as médias e desvios padrão dos domínios e QV total do COH-QOL-OQ quanto à situação conjugal, os indivíduos com companheiros apresentam melhor qualidade de vida que os sem companheiros (casados e não casados), para os domínios BES e BEE além da QV Total.

Tabela 18: Comparação das médias e desvio padrão dos domínios e QV Total do COH-QOL-OQ segundo o tipo de estomia. Porto Alegre, Viamão e Santa Maria, 2010.

DOMÍNIOS COH-QOL-OQ	TIPO DE ESTOMIA									p-valor
	Colostomia			Ileostomia			Urostomia			
	Média	(DP)	n	Média	(DP)	n	Média	(DP)	n	
BEF	6,8	(1,9)	145	6,9	(1,9)	42	6,6	(2,2)	22	0,821
BEP	6,8	(2,1)	145	6,7	(1,9)	42	6,5	(2,4)	22	0,734
BES	6,8	(2,1)	145	6,2	(2,1)	42	6,4	(1,9)	22	0,240
BEE	7,4	(2,1)	145	7,3	(2,2)	42	7,4	(1,8)	22	0,899*
QV Total	6,9	(1,7)	145	6,7	(1,6)	42	6,6	(1,8)	22	0,635

* teste de Kruskal-Wallis

Tabela 19: Comparação das médias e desvio padrão dos domínios e QV Total do COH-QOL-OQ segundo a causa da estomia. Porto Alegre, Viamão e Santa Maria, 2010.

DOMÍNIOS COH-QOL-OQ	CAUSA						p-valor
	Câncer			Não Câncer			
	Média	(DP)	n	Média	(DP)	n	
BEF	7,0	(1,8)	144	6,5	(2,1)	69	0,064
BEP	6,9	(2,0)	144	6,5	(2,1)	69	0,146
BES	6,7	(2,0)	144	6,4	(2,2)	69	0,299
BEE	7,4	(2,0)	144	7,3	(2,3)	69	0,844
QV Total	6,9	(1,6)	144	6,6	(1,7)	69	0,139

Tabela 20: Comparação das médias e desvio padrão dos domínios e QV Total do COH-QOL-OQ segundo o caráter da estomia. Porto Alegre, Viamão e Santa Maria, 2010.

DOMÍNIOS COH-QOL-OQ	CARÁTER DA ESTOMIA						p-valor
	Temporário			Definitivo			
	Média	(DP)	n	Média	(DP)	n	
BEF	6,5	(1,9)	76	7,0	(1,9)	137	0,109*
BEP	6,2	(1,9)	76	7,1	(2,1)	137	0,002*
BES	5,9	(1,9)	76	7,0	(2,1)	137	0,001
BEE	7,2	(2,0)	76	7,5	(2,2)	137	0,162*
QV Total	6,4	(1,5)	76	7,1	(1,7)	137	0,004*

* teste de Mann Whitney

Tabela 21: Comparação das médias e desvio padrão dos domínios e QV Total do COH-QOL-OQ segundo o tempo de estomizado. Porto Alegre, Viamão e Santa Maria, 2010.

DOMÍNIOS COH-QOL-OQ	TEMPO DE ESTOMIZADO (em meses)									p-valor
	≤12			>12 ≤ 60			>60			
	Média	(DP)	n	Média	(DP)	n	Média	(DP)	n	
BEF	6,4	(1,9)	61	7,1	(1,7)	70	6,9	(2,1)	83	0,115
BEP	5,9	(2,1)	61	7,1	(1,9)	70	7,1	(2,0)	83	0,001
BES	5,6	(2,0)	61	7,1	(1,8)	70	6,9	(2,0)	83	0,000
BEE	7,0	(2,0)	61	7,5	(1,9)	70	7,5	(2,2)	83	0,298
QV Total	6,1	(1,6)	61	7,2	(1,5)	70	7,1	(1,7)	83	0,000

Para as variáveis clínicas (Tabelas 18 a 21), o instrumento discriminou os grupos somente para o caráter do estoma e tempo de estomizado. Assim, pessoas com estomias definitivas apresentaram significativamente maiores escores médios de QV, quando relacionados aos domínios BEP e BES bem como para a QV total, comparativamente àqueles com estomias temporárias (Tabela 20). Já a Tabela 21 indica que pessoas com maior tempo de estomia (já a partir de 12 meses de estomizados) possuem melhor QV tanto Total quanto nos domínios BEP e BES, quando comparados àqueles com menor tempo de estomizado (≤12 meses).

6. Discussão

A Estomaterapia – especialidade da enfermagem responsável pelo cuidado de pessoas com estomias, feridas e incontinências – tem sua origem no cuidado de pessoas com estomas, como o próprio nome sugere. Existindo oficialmente no Brasil desde a implantação do primeiro curso de pós-graduação *sensu lato*, ou especialização, em 1990, não dispunha de um instrumento de avaliação de qualidade de vida para estomizados, apesar de já contar com ferramenta específica desse tipo para as demais áreas - pacientes com feridas e incontinências^{22,71}.

A revisão bibliográfica inicial já mostrou a escassa quantidade de trabalhos utilizando instrumentos de medida (referências) para avaliar a QV de estomizados e que não dispomos de um instrumento específico de avaliação de qualidade de vida para pessoas com estomias, em nosso meio.

Desse modo, o objetivo de disponibilizar um instrumento específico de avaliação da qualidade de vida de pessoas com estomias justificou o desenvolvimento deste estudo de adaptação cultural e validação do instrumento que mais contou com publicações, qual seja, o *City of Hope – Quality of Life – Ostomy Questionnaire (COH-QOL-OQ)*³¹.

Embora o COH-QOL-OQ seja o instrumento de avaliação de QV de pessoas estomizadas que conta com o maior número de publicações com sua utilização, nenhuma delas consiste em adaptação cultural e/ou validação para outra cultura, o que restringe a possibilidade de comparações e discussão principalmente das propriedades psicométricas do instrumento, analisadas no processo de

validação. Neste estudo, portanto, ter-se-ão apenas as propriedades analisadas no artigo original de construção do instrumento como base para a discussão dos resultados aqui encontrados.

6.1. Adaptação cultural do COH-QOL-OQ

Utilizando método modificado^{58,66}, os resultados da adaptação cultural concerniram para a objetivação e simplificação do texto dos itens do instrumento a fim de possibilitar a compreensão da população brasileira, na maior parte de suas regiões, apesar de só ter sido testada esta compreensão em três cidades do estado do Rio Grande do Sul.

Na avaliação do comitê de juízas, não houve consenso adequado para a maioria dos itens do instrumento (<70% de concordância). Apesar disso, não houve necessidade de realização de reunião presencial com as juízas uma vez que as observações foram bem detalhadas pelos membros do comitê, facilitando o consenso final realizado pelos pesquisadores.

A avaliação realizada pelos membros do grupo focal também foi acordada pelos pesquisadores, em função da pequena quantidade de observações feitas pelos pacientes. Sempre houve, no entanto, preocupação dos pesquisadores na manutenção das equivalências conceitual e semântica do instrumento, ao não se correr o risco de simplicidade exagerada.

Nesse sentido, pôde-se observar, ao menos nas cidades de Porto Alegre, Viamão e Santa Maria, no Rio Grande do Sul, onde foi realizada a coleta de dados,

que houve compreensão adequada do texto tanto pelas pessoas que responderam o instrumento no grupo focal quanto na aplicação clínica. Apesar dessa constatação, houve algumas dificuldades e faltaram algumas respostas. Alguns respondentes com baixo nível de escolaridade, principalmente durante a aplicação clínica, e para aqueles com os quais foram realizadas entrevistas como estratégia de coleta de dados, foi necessário o esclarecimento de dúvidas em relação a palavras constantes nos itens como fadiga, constrangido, encargo e esperançoso. Nestes casos, o item foi lido repetidas vezes, quantas vezes necessárias, para a sua compreensão, de acordo com as normas de entrevista, utilizando-se questionários padronizados. Caso persistisse a dúvida, sinônimos foram utilizados e alguns deles acabaram sendo mantidos ao lado das palavras a título explicativo (como por exemplo para a palavra técnica *constipação – dificuldade para evacuar*). Nos casos em que, ainda assim, não havia compreensão, o item foi deixado em branco, ocasionando alguns dos dados ausentes.

Considerando-se todas as contribuições, tanto das juízas como dos pacientes, ao final obteve-se uma versão adaptada que, embora não tivesse sido avaliada diretamente pela Dra. Grant, o foi pelas retro traduções que por si só já estavam bastante semelhantes à versão original e que mantiveram, segundo uma das autoras do instrumento original, as suas características confirmando a sua validade de conteúdo.

Assim, a versão adaptada estava pronta para ser testada quanto às suas propriedades psicométricas de medida.

6.2. Propriedades de Medida da versão adaptada do COH-QOL-OQ

O presente estudo atestou as seguintes propriedades de medida da versão adaptada do COH-QOL-OQ, quando comparado ao único estudo publicado que também as avalia³¹: consistência interna (confiabilidade), validade de conteúdo, validade de critério (concorrente) e validade de construto (convergente e discriminante).

O Quadro 2 apresenta os coeficientes de confiabilidade (alfa de Cronbach) dos domínios e QV Total no presente estudo e no estudo original.

Quadro 2: Comparação entre os coeficientes alfa de Cronbach dos estudos original e deste estudo

Domínio	Estudo original Grant et al, 2004	Este estudo Gomboski e Santos, 2010
Bem-Estar Social (BES)	0,90	0,82
Bem estar Psicológico (BEP)	0,83	0,86
Bem-Estar Físico (BEF)	0,88	0,83
Bem-Estar Espiritual (BEE)	0,81	0,79
QV Total	0,95	0,92

Observa-se, no Quadro 2, que ambos estudos obtiveram bom nível de consistência interna, superior a 0,70 em todos os domínios além da QV total. O domínio BEE apresentou o menor coeficiente alfa em ambos estudos.

Apesar de pertencentes a diferentes países, com diferentes culturas, os pacientes que constituíram as amostras de ambos estudos possuem dados

demográficos e clínicos bastante semelhantes. Visto que em ambos, os idosos são maioria, percebe-se que a esperança de vida após uma doença pode abalar o seu bem-estar espiritual. Lembro da fala de uma pessoa que referiu *“não tenho mais esperança de nada meu filho. Um velho na minha idade não serve mais para nada e com “isso” então? Deus tinha que me levar logo. Ele é muito ingrato comigo, apesar de nunca ter acreditado muito Nele”*.

Além dessa fala, durante a coleta de dados, verificou-se que diversos respondentes referiram-se a Deus ou à espiritualidade como forma de resgate da vida ou de sua existência como um ser em sociedade. No estudo de Petuco e Marins⁴⁸, os discursos dos respondentes também remetiam à sua crença em Deus, diversas vezes, para sentirem-se melhor na vida, principalmente na situação de câncer como doença causal do estoma⁵⁰.

Evidências para a validade de construto concorrente derivaram das correlações positivas (0,26 a 0,66) entre os escores dos domínios e o item sobre qualidade de vida geral (item 16). A melhor correlação obtida ocorreu para o domínio BEP e QV Total. A análise deste estudo e do estudo original foram realizadas de formas estatisticamente diferentes, mas apresentaram resultados semelhantes. No estudo original foram testadas duas hipóteses para determinar a validade de critério. Estas hipóteses estavam relacionadas com indivíduos que trabalham e não trabalham e casados e não casados. Ambas tiveram melhores escores relacionados com o domínio psicológico, assim como neste estudo que apresentou a maior correlação positiva estatisticamente significativa para a relação do item de qualidade de vida geral e o bem estar psicológico do próprio COH-QOL-OQ. Esta comparação atesta a acurácia do instrumento para posteriores análises de qualidade de vida da população específica.

A análise da validade de construto convergente descreve-nos resultados que conferem que o instrumento COH-QOL-OQ, em comparação ao WHOQOL Abreviado, é capaz de medir o atributo qualidade de vida, com correlações positivas e estatisticamente significantes (0,41 – 0,77/ $p=0,000$), apesar de se tratar de instrumento específico e genérico respectivamente. A escolha do WHOQOL Abreviado se deu em virtude de ser um instrumento que apresenta domínios similares aos do COH-QOL-OQ. Também por já ter sido utilizado em estudo de Michelone e Santos⁴⁵, em que apresentou bom desempenho para avaliar o construto qualidade de vida.

No estudo original de construção do COH-QOL-OQ³¹ esta propriedade psicométrica foi também avaliada, através da comparação de um item de qualidade de vida geral e os domínios. Também apresentou todas as correlações positivas, variando entre 0,24 e 0,76.

Assim como neste estudo, no estudo de Grant et al³¹ a correlação que apresentou score mais elevado foi com o domínio Bem Estar Psicológico, 0,77 e 0,76 respectivamente. sugerindo que acima de tudo, QV é uma construção psicológica³¹, portanto um conceito subjetivo¹⁰ e como é definido pela OMS: *a percepção do indivíduo...*¹².

No estudo original³¹ foram testadas três hipóteses de discriminação para a validade discriminante entre os domínios do instrumento e atividade sexual, interesses emocionais e participação em grupos de apoio. Foi atestada baixa qualidade de vida para os respondentes que tinham desejo sexual, porém, por diferentes motivos - como a dificuldade de manter ereção entre os homens - este

desejo era tolhido. Para as mulheres, havia dificuldade de retomada da atividade sexual e insatisfação quando a tinham. No presente estudo, a possível comparação se dá com a análise de discriminação realizada por meio da situação conjugal. Pessoas com companheiros obtiveram melhor QV total e nos domínios BEE e BES. Embora esses resultados não sejam similares aos obtidos no estudo de Grant et al³¹, no que tange à atividade sexual, pode-se depreender que a existência de um parceiro, que pode também ser sexual, representa importante ajuda seja no cuidado direto com o estoma seja na minimização do impacto que ele acarreta na vida das pessoas e da família. No estudo Violin⁵⁰ os discursos remetem à dificuldade extrema do retorno a atividade sexual, mas a satisfação com o apoio familiar.

Michelone e Santos⁴⁵ encontraram resultados altamente relevantes para melhora do escore de QV para o domínio Relações Sociais do WHOQOL Abreviado em seu estudo. As correlações das facetas relações pessoais (0,86), atividade sexual (0,78) e suporte social (0,77) determina a importância do suporte familiar e da sexualidade para melhor desempenho na área dos relacionamentos pessoais. No estudo de Grant et al³¹, também é atestada significativa interação entre as respostas sobre interesse sexual e o BES, apresentando correlação positiva com valor 1.

Embora se trate de instrumento específico, neste estudo ele discriminou somente grupos com relação a duas das quatro variáveis clínicas testadas, ou seja, caráter do estoma e tempo de estomia. Quanto ao caráter do estoma, pessoas com estomas definitivos mostraram melhor qualidade de vida total e nos domínios psicológico (BEP) e social (BES), com médias de 7,1(p=0,002) e 7,0(0,001) respectivamente. Apesar de não ser estatisticamente significativa, a comparação

desta variável clínica com o domínio BEE apresentou média alta. Estudo⁴⁷ que comparou a qualidade de vida entre pessoas com estomas definitivos e temporários corrobora esses achados, inclusive com uma referência dos respondentes que aparece freqüentemente, quando dizem que “Deus quis assim”, referindo-se ao fato da presença da estomia definitiva e a relação com a espiritualidade.

Para o tempo de estomizado, outros estudos também confirmam os resultados aqui apresentados, quais sejam, de que pacientes com maior tempo de estomizado obtiveram melhor qualidade de vida. Grant et al³¹ demonstram que o tempo médio de colostomizados, ileostomizados e pessoas com derivação urinária foi de 19, 11 e 10 anos respectivamente, corroborando para este estudo que apresentou resultados estatisticamente significativos para pessoas entre 1 e 5 anos e com mais de 5 anos com a estomia, comparados aos domínios BEP e BES. Nos estudos de Petuco⁴⁸ e Violin⁵⁰ os entrevistados referem que com o passar do tempo a vida vai ficando melhor. A adaptação à condição de estomizado e a possibilidade de estarem vivos apesar da gravidade da doença (geralmente o câncer para os estomas definitivos) podem constituir motivos para a melhor qualidade de vida, principalmente nos domínios psicológico e social e quanto a QV Total, uma vez que passam a se aceitar nesta nova condição e criar estratégias para viver e tornar a conviver em sociedade.

Neste estudo como se pode observar na descrição dos resultados no capítulo anterior, se obteve bom desempenho no processo de validação para o instrumento medir o construto que se propõe a medir, mesmo sem a possibilidade de comparação com outros trabalhos de validação do COH-QOL-OQ.

Apesar de apresentar bom desempenho de modo geral, a análise da validade de construto discriminante mostrou discriminação em apenas cinco das doze comparações realizadas. Em três comparações em que os autores esperavam discriminação, quais sejam, com a religião, tipo de estomia e sexo, não as houve. Esta discriminação era esperada em função dos diversos estudos que demonstram que estas variáveis são significativas para as melhores avaliações, qualitativas ou quantitativas de qualidade de vida de pessoas estomizadas^{34,36,39,45,48,50,51,52}.

Neste estudo observaram-se algumas faltas de resposta (*missing*) para alguns itens do instrumento. O item que mais apresentou *missing* foi o relacionado à sexualidade ou à intimidade, em ambos os instrumentos aplicados – COH-QOL-OQ e WHOQOL-Abreviado. Outros estudos que utilizaram o COH-QOL-OQ^{34,38} conferem a mesma observação de falta de resposta a este item. Infere-se que este fato pode estar relacionado à idade avançada dos respondentes, ou à falta de parceiro(a) ou ainda a outras implicações que a estomia traz à vida dos indivíduos como vergonha e dificuldade de aceitação de sua imagem corporal⁵³. Bocara de Paula⁷⁸ diz em seu estudo que “a qualidade dos relacionamentos apareceu como elemento central do significado atribuído a sexualidade. Pessoas com relacionamentos estáveis a percebiam de forma positiva, como necessidade física e emocional a ser partilhada, e aquelas em que os relacionamentos apresentavam problemas prévios à confecção de estoma atribuíram significados negativos, negando ou evitando-a.” Por este motivo cessam a atividade sexual ou não a consideram como aspecto importante para constituição de sua QV.

Outra condição, que pode ser considerada como uma limitação do estudo, refere-se à não realização do estudo da estabilidade do instrumento, ou teste-reteste. Isso ocorreu em função da dificuldade encontrada pelo pesquisador e pelos

colaboradores em reunir pessoas para responder o instrumento, pela segunda vez, após duas semanas do primeiro encontro. Diversas estratégias foram adotadas, desde a marcação de data e hora para o novo preenchimento do COH-QOL-OQ até oferta de visitas domiciliares, infrutíferas para reunir número expressivo de instrumentos respondidos para realização do reteste.

Outra limitação encontrada relacionou-se à dificuldade de encontrar as pessoas estomizadas apesar de se tratarem de serviços especializados para o atendimento dessa clientela específica. Outras pessoas compareciam para realizar a retirada de materiais. Os próprios estomizados pouco compareciam, mesmo quando convocados. Isto causou atraso na coleta de dados, dificultando o cumprimento dos prazos e impedindo a execução da análise fatorial confirmatória, importante teste estatístico para a confiabilidade e validade de construto.

7. CONCLUSÃO

Este estudo para adaptação cultural e validação do COH-QOL-OQ para a língua portuguesa no Brasil permitiu concluir que:

7.1. Quanto a Adaptação Cultural do COH-QOL-OQ:

- Obteve-se a versão adaptada do COH-QOL-OQ, com validade de conteúdo atestada, após os ajustes feitos pelos pesquisadores, frente a um nível de concordância de 100% para 13 itens, 70% para 24 itens, para as instruções e para a pergunta introdutória. Teve índice menor que 70% para outros quatro itens, para o item com resposta aberta e para o título;
- Um dos principais aspectos modificados, entre vários, foi a tradução da expressão em inglês *How difficult*, de “Quão difícil” para “Quanto é difícil”, em virtude de os pesquisadores entenderem que a palavra “Quão”, tradução literal de *How*, tem pouca compreensão da população brasileira em geral. Outro aspecto a ser ressaltado foi o acréscimo do termo “dificuldade para evacuar” ao lado da palavra “constipação”, na questão 8 do instrumento. Esta necessidade se deu após avaliação das traduções em grupo focal, pois houve dificuldade de compreensão da palavra “constipação”.
- As versões traduzidas mostraram equivalência semântica e cultural após revisão por pacientes em grupo focal
- As equivalências conceitual e semântica e a validade de conteúdo do COH-QOL-OQ foram atestadas pela coordenadora do estudo original, Dra. Márcia Grant, após revisão das retro traduções da versão adaptada;

7.2. Quanto as Propriedades Psicométricas da versão adaptada do

COH-QOL-OQ:

- Obteve-se os seguintes resultados de Consistência Interna atestado pelo coeficiente Alfa de Cronbach:
 - Domínio Bem Estar Físico (BEF): 0,83
 - Domínio Bem Estar Psicológico (BEP): 0,86
 - Domínio Bem Estar Social (BES): 0,83
 - Domínio Bem Estar Espiritual (BEE): 0,79
 - QV Total: 0,92
- Quanto a Validade de Critério Concorrente, obteve-se os seguintes resultados para a correlação entre o item 16 e os domínios e a QV total do COH-QOL-OQ, todos com nível de significância estatística 0,000:
 - BEP: 0,66
 - BEF: 0,26
 - BES: 0,42
 - BEE: 0,51
 - QV Total: 0,60
- Os resultados da Validade de Construto Convergente atestaram as hipóteses deste estudo, apresentando correlações positivas que variaram de 0,41 a 0,77 todas estatisticamente significativas.
- Em relação a Validade de Construto Discriminante, obteve-se discriminação nas comparações entre os domínios e a QVtotal do COH-QOL-OQ e as seguintes variáveis demográficas e clínicas:

- *Prática da Religião* foi discriminada ao ser comparada ao domínio BEE e QV Total, com médias [7,8 e 7,0] e desvio padrão [1,8 e 1,6], respectivamente para quem pratica a religião e médias [6,4 e 6,4] e desvio padrão [2,3 e 1,9] respectivamente para quem não pratica a religião. Os níveis de significância foram de 0,000 e 0,034 respectivamente para a comparação com o BEE e QV Total;

- *Situação conjugal* foi discriminada ao ser comparada aos domínios BES e BEE e QV Total, com médias [6,8 e 7,6 e 7,0] e desvio padrão [2,1 e 1,8 e 1,6] respectivamente para os com companheiros e médias [6,1 e 6,9 e 6,5] e desvio padrão [2,1 e 2,3 e 1,7] respectivamente para os sem companheiro. Os níveis de significância foram de 0,024, 0,016 e 0,041 respectivamente para a comparação com domínios e o QV Total.

- *Caráter da estomia* foi discriminada ao ser comparada aos domínios BEP e BES e QV Total, com médias [6,2 e 5,9 e 6,4] e desvio padrão [1,9 e 1,9 e 1,5] respectivamente para os indivíduos com estoma temporário e médias [7,1 e 7,0 e 7,1] e desvio padrão [2,1 e 2,1 e 1,7] respectivamente para os indivíduos com estomas definitivos. Os níveis de significância foram de 0,004, 0,001 e 0,004 respectivamente para a comparação com domínios e o QV Total.

- *Tempo de estomizado* foi discriminada ao ser comparada aos domínios BEP e BES e QV Total, com médias [5,9 e 5,6 e 6,1] e desvio padrão [2,1 e 2,0 e 1,6] respectivamente para os indivíduos com menos de um ano vivendo com a estomia, médias [7,1 e 7,1 e 7,2] e desvio padrão [1,9 e 1,8 e 1,5] respectivamente para os indivíduos com estomias entre mais de um e menos ou cinco anos e médias [7,1 e 6,9 e 7,1] e desvio padrão [2,0 e 2,0 e 1,7] respectivamente para os indivíduos estomizados há mais de cinco anos. Os

níveis de significância foram de 0,001, 0,000 e 0,000 respectivamente para a comparação com domínios e o QV Total.

Sendo atestadas a maior parte das propriedades psicométricas indicadas a serem avaliadas, este instrumento de avaliação de qualidade de vida específico para pessoas estomizadas pode ser disponibilizado no Brasil em língua portuguesa deste país.

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao estudar a qualidade de vida pode-se perceber quão distante se está de um conceito único para este atributo que envolve uma diversidade de mudanças na vida das pessoas.

As abordagens teóricas, filosóficas, sociais, culturais, econômicas, psicológicas e antropológicas que envolvem o construto qualidade de vida vem sendo somadas, através dos tempos, à matemática que transforma suas formas métricas em compreensão da qualidade de vida em diferentes populações.

Neste sentido o presente estudo disponibilizou por meio de métodos da teoria psicométrica clássica, revista por alguns autores, um instrumento de avaliação de qualidade de vida de pessoas estomizadas em nosso meio.

Apesar de suas limitações, este estudo apresenta à comunidade acadêmica e especificamente aos profissionais de saúde, um instrumento com desempenho

métrico adequado para a maioria das propriedades psicométricas avaliadas, atestado pelos resultados apresentados..

Algumas propriedades psicométricas não foram testadas em função das limitações apresentadas, como a estabilidade (re-teste) e a análise fatorial confirmatória. A falta da análise de estabilidade do instrumento demonstra a necessidade de outros estudos complementares com o COH-QOL-OQ a fim de “afiná-lo” e torná-lo ainda mais fidedigno para o propósito de medir QV de pessoas estomizadas

Há, portanto, a necessidade de novas aplicações do instrumento COH-QOL-OQ e continuidade do processo de validação, até mesmo com a possibilidade de realização de estudos em outras regiões do Brasil, haja vista suas dimensões continentais.

Os resultados deste estudo mostraram que o *City of Hope – Quality of Life – Ostomy Questionnaire*, agora denominado *City of Hope – Questionário de Qualidade de Vida para Estomizados*, e mantendo a mesma sigla (COH-QOL-OQ), poderá ser disponibilizado para a língua portuguesa no Brasil.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Wood-Dauphinee S. Assessing quality of life in clinical research: from where have we come and where are we going? *J Clin Epidemiol* 1999 52(4): 355-63
2. Oleson M. Subjective perceived quality of life. *Image / J. Nurs. Scholars*, 1990; 22(3): 187-90,
3. Paschoal SMP. Qualidade de vida do idoso: elaboração de um instrumento que privilegia sua opinião. [dissertação] São Paulo (SP): Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2000
4. Minayo MCS, Hartz ZMA, Buss PM. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2000; 5(1): 7-18.
5. Lentz RA, Costenaro RGS, Gonçalves LHT, Nassar SM. O profissional de enfermagem e a qualidade de vida: uma abordagem fundamentada nas dimensões propostas por Flanagan. *Rev Lat-Am Enfermagem* 2000; 8(4) 7-11
6. Bowling A. Health related quality of life: a discussion of the concept, its use and measurement. In: Bowling A. editor. *Measuring Disease. A review of disease-specific quality of life measurement scales*. Buckingham: open university press 1995; 1-9.
7. Santos SR. Adaptação e aplicabilidade o componente “maus tratos” à estratégia da atenção integrada às doenças prevalentes na infância no Brasil. *Rev Bras Saúde Matern Inf. Recife*; 2009 9(3): 359-366.
8. Velarde JE, Ávila FC. Methods for QOL assessment. *Rev Salud Publica* 2002; 44(4): 349-61.
9. Vecchia RD, Ruiz T, Bocchi SCM, Corrente JE. Qualidade de vida na terceira idade: um conceito subjetivo. *Rev Bras Epidemiol* 2005; 8(3): 246-52.

10. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993; 118: 622-9.
11. Romano BW. Qualidade de vida: teoria e prática. *Rev Soc Cardiol.* 1993; 3(6): 6-9.
12. WHOQOL group. The World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. Organization. Special Issue. "Quality of Life" in Social Science and Medicine. 1998; 46(12): 1569-85.
13. Ebrahim S. Clinical and public health perspectives and applications of health-related quality of life measurement. *Soc Sci Med*, 1995; 41, 1383-94.
14. Gianchello AL. Health outcomes research in Hispanics/Latinos. *Journal of Medical Systems* 1996; 21(5): 235-254.
15. Flanagan JC. Measurement of quality of life: current state of the art. *Arch Phys. Med Rehabil* 1982; 63: 56-59
16. Fayers PM, Machin D. Scores and measurements: validity, reliability and sensitivity quality of life. *Assessment, analysis and interpretation.* 2000; 47-71
17. Fleck MPA et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL 100). *Rev Bras Psiquiatr*, 1999; 21(1): 19-28.
- 18 Fleck MPA, Louzada S, Xavier M, Chachamovich E, Vieira G, Santos L, Pinzon V. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida "WHOQOL bref". *Rev. Saúde Pública* 2000; 34(2)
19. Kimura M. Tradução para o português e validação do "Quality of Life Index" de Ferrans e Powers. [tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem USP 1999

20. Ciconelli RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36. [tese] Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo, São Paulo (SP), 1997.
21. Franceschini J, Jardim JR, Fernandes ALG, Jamnik S, Santoro IL. Reprodutibilidade da versão em português do Brasil do European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Quality of life Questionnaire em conjunto com seu módulo específico para câncer de pulmão. J Bras Pneumol 2010; 36(5): 595-602.
22. Tamanini JTN et al. Validação do "King's Health Questionnaire" para o português em mulheres com incontinência urinária. Rev Saúde Pública 2003; 37(2): 203-11.
23. Padilla GV, Present C, Grant MM, Metter G, Lipset J, Heide F. Quality of life Index for patients with cancer. Res Nurs Health 1983; 6: 117-126.
24. Winnie CSW. Adapting a quality of life scale for those with a colostomy in Hong Kong: a preliminary study. World J Enterostom Ther J 2001; 21(1):21-9.
25. Olbrisch ME. Development and validation of the Ostomy Adjustment Scale. Rehabil Psychol 1983; 28(1):3-12.
26. Brydolf M, Berndtsson I, Lindholm E, Berglund B. Evaluation of a Swedish version of the Ostomy Adjustment Scale. Scand J Caring Sci 1994;8(3):179-83.
27. Kataoka H, Mori N, Nagasaka M, Harada T, Minami N, Kanazawa HKM, Kohzuki M. Generic and disease specific quality of life in Japanese colostomates [abstract]. Quality of Life Research 2003;12:820.
28. Marquis P, Merrel A, Janbon B. Quality of Life in patients with stomas: The Montreaux Study. Ostomy Wound Management, 2003, 49(2) 48-55;

- 29.** Prieto L, Thorsen H, Juul K. Development and validation of a quality of life questionnaire for patients with colostomy or ileostomy (stoma QOL). *Health Quality of Life Outcomes*, 2005, 3(62) Published On Line;
- 30.** Baxter NN, Novontny PJ, Jacobson T, Maidl LJ, Sloan J, Young-Fadok TM, A stoma quality of life scale. *Dis. Colon Rectum*, v. 49, n. 2, p. 205-12. Feb 2006.
- 31.** Grant M, Ferrell B, Dean G, Uman G, Chu D, Krouse R. Revision and Psychometric Testing of the City of Hope Quality of Life Ostomy Questionnaire, *Quality of Life Research Journal*, 2004, 13(8) 1445-1457;
- 32.** Krouse RS, Mohler MJ, Wendel CS, Grant M, Baldwin CM, Rawl SM, McCorkle R, Rosenfeld KE, Ko CY, Schmidt CM, Coons SJ, The VA Ostomy Health-Related Quality of Life Study: objectives, methods, and patient sample. *Current Medicine Research Opinion*. V. 22, n. 4, p. 781-791. Apr. 2006.
- 33.** Krouse R, Grant M, Ferrell B, Dean G, Nelson R, Chu D. Quality of life outcomes in 599 cancer and non-cancer patients with colostomies. *J Surg Res* 2007;187(1):79-87.
- 34.** Krouse MDRS. A mixed-methods evaluation of health related quality of life for male veterans with and without intestinal stomas. *Dis Colon & Rectum J* 2007;50(12) 2054-2066.
- 35.** Jain S, McGory ML, Ko CY, Sverdlik A, Tomlinson JS, Wendel CS, Coons SJ, Rawl SM, Schmidt CM, Grant M, McCorkle R, Mohler MJ, Baldwin CM, Krouse R. Comorbidities play a larger role in predicting health-related quality of life compared to having an ostomy. *The American Journal of Surgery* 2007: 194: 774-779
- 36.** Mitchell KA, Rawl SM, Schmidt CM, Grant M, Ko CY, Baldwin CM, Wendel C, Krouse RS. Demographic clinical and quality of life variables related to

embarrassment in veterans living with an intestinal stoma. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2007;34(5):524-532.

37. Coons SJ, Chongpison Y, Wendel CS, Grant M, Krouse R. Overall quality of life and difficulty paying for ostomy supplies in the veterans affairs health-related quality of life study: an exploratory analysis, *Medical Care Journal* 2007;45(9): 891-895.

38. Pittman J, Rawl SM, Schmidt CM, Grant M, Ko CY, Wendel C, Krouse RS. Demographic and clinical factors related to ostomy complications and quality of life in veterans with an ostomy. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2008; 35(5):493-503.

39. Baldwin CM, Grant M, Wendel C, Rawl SM, Schmidt CM, Ko CY, Krouse RS. Influence of intestinal stoma on spiritual quality of life of US veterans. *J Holistic Nurs* 2008;26(3):185-194.

40. Mohler MJ, Coons SJ, Hornbrook MC, Herrinton LJ, Wendel CS, Grant M, Krouse RS. The health-related quality of life in long term colorectal cancer survivors study: objectives, methods and patient sample. *Current Medical Research and Opinions* 2008;24(7):2059-70.

41. Lundy JJ, Coons SJ, Wendel CS, Hornbrook MC, Herrinton LJ, Grant M, Krouse RS. Exploring household income as a predictor of psychological well-being among long-term colorectal cancer survivors. *QLR* 2009;18(2):157-61.

42. Krouse RS, Grant M, Rawl SM, Mohler MJ, Baldwin CM, Coons SJ, McCorkle R, Schmidt CM, Ko CY. Coping and acceptance: the greatest challenge for veterans with intestinal stomas. *J Psychosomatic Res* 2009;66(3):227-33.

43. www.cityofhope.org

44. Spilker B. *Quality of life assessment in clinical trials*. 2nd ed. New York: Lippincott, 1996.

- 45.** Michelone AP, Santos VLCG. Quality of life of cancer patients with and without an ostomy. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2004;12(6):875-883.
- 46.** Cesaretti IUR, Santos VLCG, Vianna LAC. Qualidade de vida de pessoas colostomizadas com e sem uso de métodos de controle intestinal. *Rev Bras Enferm* 2010;63(1):16-21.
- 47.** Santos VLCG, Kimura M, Chaves EC. Quality of life and coping of persons with temporary and permanent stomas. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2006;33:503-509.
- 48.** Petuco VM, Martins CL. A experiência da pessoa estomizada com câncer: uma análise segundo o Modelo de Trajetória da Doença Crônica proposto por Morse e Johnson. *Rev Bras Enferm* 2006; 59(2): 134-141.
- 49.** Mantovani MF. Sobrevivendo: o significado do adoecimento e o sentido da vida pós-ostomia [tese]. São Paulo (SP). Escola de Enfermagem USP; 2001.
- 50.** Violin MR. O enfermeiro desvelando as experiências cotidianas de pessoas colostomizadas por câncer: enfoque existencial. [dissertação] Maringá (PR). Departamento de enfermagem – Universidade estadual de Maringá, 2008.
- 51.** Silva AL, Shimizu HE. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. *Rev Lat- Am Enfermagem* 2006; 14(4):483-90
- 52.** Santos VLCG. Cuidando do estomizado: análise da trajetória no ensino, pesquisa e extensão. [tese livre docência]. São Paulo (SP). Escola de Enfermagem USP; 2006.
- 53.** Almeida MCS, Santos VLCG. Qualidade de vida de clientes com estomas intestinais definitivos e provisórios [resumo]. *Rev Esc Enf USP* 1999;33 (n. esp): 88.

- 54.** Aron S, Carrareto R, Prazeres SMJ, Cerqueira APB, Santos VLCG. Self perceptions about having an ostomy: a postoperative analysis. *Ostomy Wound Manage* 1999; 45(4): 46-62.
- 55.** Santos VLCG, Oliveira ACB. Qualidade de vida e auto-estima de adultos jovens com ostomias [resumo]. *Rev Bras Coloproctol* 2004; 24 supl 1: 64.
- 56.** Ferreira MCT, Souza DMST, Resende MMC, Santos VLCG, Silva AC. A auto-estima de pessoas portadoras de estomia com o uso de peça íntima com bolso acoplado, para suporte da bolsa coletora [resumo]. *Rev Estima*. 2005; 3 (n. esp): 32
- 57.** Guillemin F, Bombardier C, Beaton DE. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol*. 1993; 46(12): 1417-32.
- 58.** Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Recommendations for the cross-cultural adaptation of health status measures. Available at: www.iwh.on.ca/media/pdfs/xculture2002.pdf (acesso 16 de julho 2007). Texto impresso.
- 59.** Waltz CF, Strickland OL, Lenz ER. *Measurement in nursing research*. 2^a ed. Philadelphia: David Company; 1991.
- 60.** Fletcher RH, Fletcher SW. *Epidemiologia clínica: elementos essenciais*. 4^a ed. Porto Alegre: Artmed, 2006
- 61.** Polit DF, Beck CT, Hungler BP. *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem*. Porto Alegre: Artes Médicas, 2004
- 62.** LoBiondo-Wood G, Haber J. *Nursing Research. Methods, critical appraisal, and utilization*. 4^a ed. St Louis: Mosby; 1998.
- 63.** Nieswiadomy RM. *Foundations of nursing research*. 2^a ed. Stamford: Appleton & Lange; 1998.

- 64.** McDowell I, Newell C. Measuring health. A guide to rating scales and questionnaires. 2nd ed. New York: Oxford University Press; 1996.
- 65.** Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, Grady DG, Newman TB. Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica 3^a ed. Porto Alegre: Artmed 2008.
- 66.** Ferrer M, Alonso J, Prieto L, Plaza V, Monsó E, Marrades R, Aguiar MC, Khalaf A, Antó JM. Validity and reliability of the St George's respiratory questionnaire after adaptation to a different language and culture: the Spanish example. Eur Respir J. 1996; 9: 1160-1166.
- 67.** Polit DF, Hungler BP, editores. Fundamentos de pesquisa em enfermagem. 3^a ed. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995.
- 68.** Pasquali L. Psicometria: Teoria dos testes na Psicologia e na educação. 3^a ed. Petrópolis. Vozes, 2009
- 69.** Hulley SB, Cummings SR. Implementando o estudo pré-teste, controle de qualidade e revisões de protocolo. In: Hulley SB, Cummings SR, Browner WS, Grady DG, Newman TB. Delineando a pesquisa clínica: uma abordagem epidemiológica 2^a ed. Porto Alegre: Artmed 2003.
- 70.** Hair JF, Anderson RE, Tatham RL, Black WC. Análise multivariada de dados. Porto Alegre: Bookman; 2005.
- 71.** Yamada BFA. Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers: construção e validação da versão feridas. [tese] São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2006.
- 72.** World Health Organization (WHO). WHOQOL-Bref introduction, administration, scoring and generic version of the assessment. Field Trial Version 1996. Available at www.who.int/mental_health?media?en?76.pdf (acesso 16 de agosto 2009)
- 73.** Levin J. Fox JA. Estatística para ciências humanas. 9^a ed. São Paulo: Prentice Hall; 2004.

74. Nunally JC, Bernstein HP. Psychometric theory. 3ª ed. New York: McGraw-Hill; 1994.
75. Munro BH, Page EB, ed. Statistic methods for health care research. 2ª ed. Philadelphia: JB Lippincott Cp; 1998
76. Whitlam J, Davies V, Harland M. Collins Prático Dicionário inglês-português, português-inglês. Edições Siciliano. São Paulo Brasil 1991.
77. Klett E. Dicionário escolar inglês. 1ªed. Martins Fontes. São Paulo
78. Paula MAB, Takahashi RF, Paula PR. Os significados da sexualidade para a pessoa com estoma intestinal definitivo. Rev Bras Coloproctologia. 2009 Jan-Fev. 29(01): 77-82.

Apêndices

APENDICE A - Verssão para grupo focal (Vgf)

COH-QOL-OQ – City of Hope - Questionário de Qualidade de Vida para Estomizados

Instruções: Estamos interessados em saber como ter uma estomia afeta sua qualidade de vida. Por favor, responda a todas as perguntas a seguir, com base na sua vida neste momento.

Circule, por favor, o número de 0-10 que melhor descreve suas experiências. Por exemplo:

Quanto é difícil para você subir escadas?

sem nenhuma dificuldade 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente difícil

Circular a resposta 2, significa que não sente muita dificuldade para subir escadas.

Com relação à estomia, até que ponto os itens a seguir são um problema para você?

Força física

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

Fadiga

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

Pele ao redor da estomia

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

Interrupções de sono

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

Dores ou sofrimentos

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

Gases

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

Odor

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

Constipação

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

Diarréia

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

Vazamentos da bolsa (ou ao redor da bolsa)

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

Bem estar físico geral

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema geral

Quanto tem sido difícil para você se adaptar à estomia?

nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante

Quanto você se sente útil?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente útil

Quanta satisfação ou prazer você sente pela vida?

Nenhuma 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muita

Quanto você se sente constrangido por causa de sua estomia?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente constrangido

Quanto é boa sua qualidade de vida no geral?

Extremamente Ruim 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excelente

Como está sua memória?

extremamente ruim 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excelente

Quanto é difícil para você olhar para sua estomia?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente difícil

Quanto é difícil para você cuidar de sua estomia?

nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente difícil

Você sente que tem controle sobre as coisas na sua vida?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente

Quanto você está satisfeito com sua aparência?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente satisfeito

Quanta ansiedade você tem?

Nenhuma 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extrema

Quanta depressão você tem?

Nenhuma 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extrema

Você tem receio que sua doença volte?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 receio extrem

Você tem dificuldade para conhecer novas pessoas?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 dificuldade extrema

Quanto encargo financeiro resultou de sua doença ou tratamento?

Nenhum 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremo

Quanto a sua doença tem sido angustiante para a sua família?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente angustiante

Quanto a sua estomia interfere na sua capacidade para viajar?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente

A sua estomia tem interferido nas suas relações pessoais?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente

Quanto isolamento é causado pela sua estomia?

Nenhum 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muito

O apoio de seus amigos e família é suficiente para atender suas necessidades?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente

A sua estomia tem interferido nas suas atividades recreativas/esportivas?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante

A sua estomia tem interferido nas suas atividades sociais?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante

A sua estomia tem interferido na sua intimidade?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante

Você tem privacidade suficiente em casa para cuidar de sua estomia?

nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastant

Você tem privacidade suficiente, quando viaja, para realizar os cuidados com sua estomia?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante

Quanta incerteza você sente com relação ao seu futuro?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muita

Você sente que tem uma razão para estar vivo?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muita

Você tem um sentimento de paz interior?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muito

Quanto você se sente esperançoso?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente

O apoio que você recebe de suas atividades espirituais, tais como rezar ou meditar, é suficiente para atender suas necessidades?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente

O apoio que você recebe de atividades religiosas, tais como ir a igreja ou sinagoga, é suficiente para atender suas necessidades?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente

Ter uma estomia tem trazido mudanças positivas na sua vida?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante

Muitas pessoas têm compartilhado histórias sobre suas vidas com uma estomia. Por favor, compartilhe conosco o maior desafio que você enfrentou tendo por ter uma estomia.

APÊNDICE B - Versão para Retrotradução (Vrt)

COH-QOL-OQ – City of Hope - Questionário de Qualidade de Vida para Estomizados

Instruções: Estamos interessados em saber como ter uma estomia afeta sua qualidade de vida. Por favor, responda a todas as perguntas a seguir, com base na sua vida neste momento.

Circule, por favor, o número de 0-10 que melhor descreve suas experiências. Por exemplo:

Quanto é difícil para você subir escadas?

sem nenhuma dificuldade 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente difícil

Circular a resposta 2, significa que não sente muita dificuldade para subir escadas.

Com relação à estomia, até que ponto os itens a seguir são um problema para você?

1. Força física

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

2. Fadiga

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

3. Pele ao redor da estomia

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

4. Interrupções de sono

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

5. Dores ou sofrimentos

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

6. Gases

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

7. Odor

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

8. Constipação (dificuldade para evacuar)

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

9. Diarréia

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

10. Vazamentos da bolsa (ou ao redor da bolsa)

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

11. Bem estar físico geral

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema geral

12. Quanto tem sido difícil para você se adaptar à estomia?

nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante (muito difícil)

13. Quanto você se sente útil?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente útil

14. Quanta satisfação ou prazer você sente pela vida?

Nenhuma 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muita

15. Quanto você se sente constrangido por causa de sua estomia?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente constrangido

16. Quanto é boa sua qualidade de vida no geral?

Extremamente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excelente
Ruim

17. Como está sua memória?

extremamente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excelente
ruim

18. Quanto é difícil para você olhar para sua estomia?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente difícil

19. Quanto é difícil para você cuidar de sua estomia?

nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente difícil

20. Você sente que tem controle sobre as coisas na sua vida?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente

21. Quanto você está satisfeito com sua aparência?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente satisfeito

22. Quanta ansiedade você tem?

Nenhuma 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extrema

23. Quanta depressão você tem?

Nenhuma 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extrema

24. Você tem receio que sua doença volte?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 receio extremo

25. Você tem dificuldade para conhecer novas pessoas?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 dificuldade extrema

26. Quanto encargo financeiro resultou de sua doença ou tratamento?

Nenhum 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremo

27. Quanto a sua doença tem sido angustiante para a sua família?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente angustiante

28. Quanto a sua estomia interfere na sua capacidade para viajar?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente

29. A sua estomia tem interferido nas suas relações pessoais?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente

30. Quanto isolamento é causado pela sua estomia?

Nenhum 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muito

31. O apoio de seus amigos e família é suficiente para atender suas necessidades?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente

32. A sua estomia tem interferido nas suas atividades recreativas/esportivas?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante

33. A sua estomia tem interferido nas suas atividades sociais?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante

34. A sua estomia tem interferido na sua intimidade?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante

35. Você tem privacidade suficiente em casa para cuidar de sua estomia?

nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante

36. Você tem privacidade suficiente, quando viaja, para realizar os cuidados com sua estomia?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante

37. Quanta incerteza você sente com relação ao seu futuro?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muita

38. Você sente que tem uma razão para estar vivo?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muita

39. Você tem um sentimento de paz interior?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muito

40. Quanto você se sente esperançoso?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente

41. O apoio que você recebe de suas atividades espirituais, tais como rezar ou meditar, é suficiente para atender suas necessidades?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente

42. O apoio que você recebe de atividades religiosas, tais como ir a (algum templo religioso); igreja ou sinagoga, é suficiente para atender suas necessidades?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente

43. Ter uma estomia tem trazido mudanças positivas na sua vida?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante

Muitas pessoas têm compartilhado histórias sobre suas vidas com uma estomia. Por favor, compartilhe conosco o maior desafio que você enfrentou tendo por ter uma estomia.

APÊNDICE C - Versão Adaptada do COH-QOL-OQ (Vadpt)

COH-QOL-OQ – City of Hope - Questionário de Qualidade de Vida para Estomizados

Instruções: Estamos interessados em saber como ter uma estomia afeta sua qualidade de vida. Por favor, responda a todas as perguntas a seguir, com base na sua vida neste momento.

Circule, por favor, o número de 0-10 que melhor descreve suas experiências. Por exemplo:

Quanto é difícil para você subir escadas?

sem nenhuma dificuldade 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente difícil

Circular a resposta 2, significa que não sente muita dificuldade para subir escadas.

Com relação à estomia, até que ponto os itens a seguir são um problema para você?

1. Força física

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

2. Fadiga

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

3. Pele ao redor da estomia

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

4. Interrupções de sono

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

5. Dores ou sofrimentos

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

6. Gases

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

7. Odor

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

8. Constipação (dificuldade para evacuar)

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

9. Diarréia

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

10. Vazamentos da bolsa (ou ao redor da bolsa)

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema grave

11. Bem estar físico geral

Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema geral

12. Quanto tem sido difícil para você se adaptar à estomia?

nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante (muito difícil)

13. Quanto você se sente útil?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente útil

14. Quanta satisfação ou prazer você sente pela vida?

Nenhuma 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muita

15. Quanto você se sente constrangido por causa de sua estomia?
Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente constrangido
16. Quanto é boa sua qualidade de vida no geral?
Extremamente Ruim 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excelente
17. Como está sua memória?
Extremamente Ruim 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excelente
18. Quanto é difícil para você olhar para sua estomia?
Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente difícil
19. Quanto é difícil para você cuidar de sua estomia?
Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente difícil
20. Você sente que tem controle sobre as coisas na sua vida?
Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente
21. Quanto você está satisfeito com sua aparência?
Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente satisfeito
22. Quanta ansiedade você tem?
Nenhuma 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extrema
23. Quanta depressão você tem?
Nenhuma 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extrema
24. Você tem receio que sua doença volte?
Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 receio extremo
25. Você tem dificuldade para conhecer novas pessoas?
Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 dificuldade extrema
26. Quanto encargo financeiro resultou de sua doença ou tratamento?
Nenhum 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremo
27. Quanto a sua doença tem sido angustiante para a sua família?
Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente angustiante

28. Quanto a sua estomia interfere na sua capacidade para viajar?
Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente
29. A sua estomia tem interferido nas suas relações pessoais?
Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente
30. Quanto isolamento é causado pela sua estomia?
Nenhum 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muito
31. O apoio de seus amigos e família é suficiente para atender suas necessidades?
Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente
32. A sua estomia tem interferido nas suas atividades recreativas/esportivas?
Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante
33. A sua estomia tem interferido nas suas atividades sociais?
Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante
34. A sua estomia tem interferido na sua intimidade?
Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante
35. Você tem privacidade suficiente em casa para cuidar de sua estomia?
Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante
36. Você tem privacidade suficiente, quando viaja, para realizar os cuidados com sua estomia?
Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante
37. Quanta incerteza você sente com relação ao seu futuro?
Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muita
38. Você sente que tem uma razão para estar vivo?
Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muita
39. Você tem um sentimento de paz interior?
Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muito

40. Quanto você se sente esperançoso?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente

41. O apoio que você recebe de suas atividades espirituais, tais como rezar ou meditar, é suficiente para atender suas necessidades?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente

42. O apoio que você recebe de atividades religiosas, tais como ir a algum templo religioso (igreja ou sinagoga), é suficiente para atender suas necessidades?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente

43. Ter uma estomia tem trazido mudanças positivas na sua vida?

Nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante

Muitas pessoas têm compartilhado histórias sobre suas vidas com uma estomia. Por favor, compartilhe conosco o maior desafio que você enfrentou por ter uma estomia.

APÊNDICE D – Questionário de dados Demográficos e Clínicos

DADOS DEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS

Data:		Nome do entrevistador:
Instituição:		
Nome do respondente:		
A - Dados Sócio-Demográficos		
Idade:	Sexo: <input type="checkbox"/> M <input type="checkbox"/> F	Quantos filhos vivos você tem?
Qual a sua Religião?	Você pratica sua religião? () sim () não	Descreva (práticas religiosas):

<p><i>Qual o seu estado civil:</i> <input type="checkbox"/> solteiro <input type="checkbox"/> casado <input type="checkbox"/> viúvo <input type="checkbox"/> divorciado/ desquitado</p>	<p><i>Qual a sua situação conjugal?</i> <input type="checkbox"/> com companheiro <input type="checkbox"/> sem companheiro</p>
--	---

Qual o grau de instrução que obteve?

nenhum fundamental incompleto fundamental completo ensino médio incompleto ensino médio completo

superior incompleto superior completo especialização mestrado doutorado

Outro: _____

Anos de estudos completados: _____

Qual a sua situação frente ao trabalho atualmente?

Trabalho com carteira assinada Trabalho sem carteira assinada Estudante Dona de casa

Desempregado Aposentado Aposentado e Trabalha Afastado Pensionista

Qual a renda familiar mensal (em reais) da sua casa? (juntando o salário de todos os que trabalham)

menos de 1 salário mínimo (R\$460,00) 1 salário mínimo 2 salários mínimos 3 salários mínimos

4 salários mínimos 5 salários mínimos 6 salários mínimos ou mais

Qual o número de pessoas que contribuem para a obtenção da renda familiar?

Uma Duas Três Quatro Cinco Outro: _____

B - Dados Clínicos

Quais as doenças que você possui? (mesmo se estiverem controladas)

Qual a causa de sua cirurgia em que fez o estoma/ ostomia?

Há quanto tempo fez a cirurgia em que fez o estoma/ostomia?

Qual o tipo de estomia/ostomia você tem?

colostomia ileostomia

urostomia / derivação urinária

terminal em alça

Qual o caráter de seu estoma/ ostomia?

temporário/ provisório

definitivo/ permanente

Há quanto tempo faz seguimento neste ambulatório?

Recebe equipamentos coletores e adjuvantes neste ambulatório? sim não

APÊNDICE E – Carta de solicitação de campo de coleta de dados para enfermeiros dos serviços de atendimento a estomizados



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO ESCOLA DE ENFERMAGEM

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000
Tel.: PABX (011) 30617544 - Fax: 30617546 - Telex: 80.902
C.P. 41633 CEP 05422-970 São Paulo - SP - Brasil

São Paulo, outubro de 2009.

Exmo(a) Sr(a) Enfermeiro(a)

Coordenador(a) do Núcleo Assistência Especializada ao Ostomizado e Distribuição de Equipamento de Estomia deste Centro de Saúde.

Como mestrando e autor do projeto intitulado “Tradução, Validação e Adaptação transcultural do *City of Hope – Quality of Life – Ostomy Questionnaire* COH-QOL-OQ para a língua portuguesa no Brasil”, que está sendo desenvolvido sob orientação da Profª Dra. Vera Lucia Conceição de Gouveia Santos do Programa de Pós Graduação em Saúde do Adulto, PROESA, do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola de Enfermagem da USP, venho solicitar sua liberação para o desenvolvimento da coleta de dados junto às pessoas com estomias atendidas nesse serviço ambulatorial. Ressalta-se que a coleta de dados será realizada por mim e por enfermeiro voluntário ou ainda por aluno de graduação em enfermagem em estágio curricular neste serviço, sem que este trabalho interfira nas atividades de seu curso e com o acordo prévio de seu supervisor acadêmico.

Trata-se de aplicação de três instrumentos: dados demográficos e clínicos, versão traduzida e adaptada do *City of Hope – Quality of Life – Ostomy Questionnaire* - COH-QOL-OQ e instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida da OMS, WHOQOL Abreviado. O projeto segue em anexo para seu conhecimento.

Certo de contar com a valiosa colaboração de V. Exma coloco-me à disposição através do telefone (51) 81867070 ou pelo e-mail gustavopoa@usp.br, para quaisquer esclarecimentos que por ventura possam se fazer necessários.

Atenciosamente,

Gustavo Gomboski
Enfermeiro PGET
COREN-RS 102373
Mestrando do PROESA/EEUSP

APÊNDICE F – Carta de solicitação de campo de coleta de dados para diretores dos Centros de Saúde onde localizavam-se os serviços de atendimento a estomizados



**UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM**

Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000
Tel.: PABX (011) 30617544 - Fax: 30617546 - Telex: 80.902
C.P. 41633 CEP 05422-970 São Paulo - SP - Brasil

São Paulo, outubro de 2009.

Exmo(a) Sr(a)

Diretor do Centro de Saúde _____

Exmo(a) Sr(a)

Coordenador do Núcleo Assistência Especializada ao Ostomizado e Distribuição de Equipamento de Estomia deste Centro de Saúde.

Como mestrando e autor do projeto intitulado “Tradução, Validação e Adaptação transcultural do *City of Hope – Quality of Life – Ostomy Questionnaire* COH-QOL-OQ para a língua portuguesa no Brasil”, que está sendo desenvolvido sob orientação da Profª Dra. Vera Lucia Conceição de Gouveia Santos do Programa de Pós Graduação em Saúde do Adulto, PROESA, do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola de Enfermagem da USP, venho solicitar autorização para o desenvolvimento da coleta de dados junto às pessoas com estomias atendidas nesse serviço ambulatorial. Ressalta-se que a coleta de dados será realizada por mim e por enfermeiro voluntário ou ainda por aluno de graduação em enfermagem em estágio curricular neste serviço.

Trata-se de aplicação de três instrumentos: dados demográficos e clínicos, versão traduzida e adaptada do *City of Hope – Quality of Life – Ostomy Questionnaire* - COH-QOL-OQ e instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida da OMS, WHOQOL Abreviado. O projeto segue em anexo para seu conhecimento.

Certo de contar com a valiosa colaboração de V. Exma coloco-me à disposição através do telefone (51) 81867070 ou pelo e-mail gustavopoa@usp.br, para quaisquer esclarecimentos que por ventura possam se fazer necessários.

Atenciosamente,

Gustavo Gomboski
Enfermeiro PGET
COREN-RS 102373
Mestrando do PROESA/EEUSP

APÊNDICE G – Carta de solicitação de coleta de dados em reuniões das associações de estomizados de Viamão e Santa Maria endereçadas aos presidentes dessas entidades.



UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM
Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar, 419 - CEP 05403-000
Tel.: PABX (011) 30617544 - Fax: 30617546 - Telex: 80.902
C.P. 41633 CEP 05422-970 São Paulo - SP - Brasil

São Paulo, outubro de 2009.

Exmo(a) Sr(a) Presidente da associação de estomizados de _____

Como mestrando e autor do projeto intitulado “Tradução, Validação e Adaptação transcultural do *City of Hope – Quality of Life – Ostomy Questionnaire* COH-QOL-OQ para a língua portuguesa no Brasil”, que está sendo desenvolvido sob orientação da Profª Dra. Vera Lucia Conceição de Gouveia Santos do Programa de Pós Graduação em Saúde do Adulto, PROESA, do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da Escola de Enfermagem da USP, venho solicitar sua liberação para o desenvolvimento da coleta de dados junto às pessoas com estomias associadas a esta associação e as demais participantes das suas reuniões desde na condição de estomizadas. Ressalta-se que a coleta de dados será realizada por mim e por enfermeiro voluntário ou ainda por aluno de graduação em enfermagem também voluntário.

Trata-se de aplicação de três instrumentos: dados demográficos e clínicos, versão traduzida e adaptada do *City of Hope – Quality of Life – Ostomy Questionnaire* - COH-QOL-OQ e instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida da OMS, WHOQOL Abreviado. O projeto segue em anexo para seu conhecimento.

Certo de contar com a valiosa colaboração de V. Exma coloco-me à disposição através do telefone (51) 81867070 ou pelo e-mail gustavopoa@usp.br, para quaisquer esclarecimentos que por ventura possam se fazer necessários.

Atenciosamente,

Gustavo Gomboski
Enfermeiro PGET
COREN-RS 102373
Mestrando do PROESA/EEUSP

ANEXOS

ANEXO A – Versão Original do instrumento de avaliação de qualidade de vida específico para pessoas estomizadas City of Hope – Quality of Life – Ostomy Questionnaire - COH-QOL-OQ

City of Hope – Quality of Life – Ostomy Questionnaire - COH-QOL-OQ

COH-QOL-OQ

Directions: We are interested in knowing how the experience of having an ostomy affects your quality of life. Please answer all of the following questions based on **your life at this time**.

Please circle the number from 0-10 that best describes your experiences. For example:

How difficult is it for you to climb stairs?

not at all difficult 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely difficult

Circling A2 means your have some but not a lot of difficulty climbing stairs.

Related to you ostomy, to what extent are the following a problem for you?

1. Physical strength

no problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

2. Fatigue

no problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

3. Skin surround the ostomy

no problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

4. Sleep disruptions

no problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

5. Aches or pains

no problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

6. Gas

no problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

7. Odor
no problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem
8. Constipation
no problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem
9. Diarrhea
no problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem
10. Leaking from the pouch (or around the appliance)
no problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem
11. Overall physical well-being
no problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem
12. How difficult has it been for you to adjust for you ostomy?
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
13. How useful do you feel?
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely useful
14. How much satisfaction or enjoyment in life do you feel?
none at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
15. How much are you embarrassed by your ostomy?
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely embarrassed
16. How good is your overall quality of life?
Extremely 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excellent
poor
17. How is your ability to remember things?
Extremely 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excellent
poor

18. How difficult is it to look at your ostomy?
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely difficult
19. How difficult is it for you to care for your ostomy?
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely difficult
20. Do you feel like you are in control of things in your life?
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completely
21. How satisfied are you with your **appearance**?
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely satisfied
22. How much **anxiety** do you have?
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe
23. How much **depression** do you have?
none at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe
24. Are you **fearful that your disease will come back**?
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely fearful
25. Do you have **difficulty meeting new people**?
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely difficulty
26. How much **financial burden** resulted from your illness or treatment?
none at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extreme
27. How distressing has your illness been for your **family**?
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely distressing
28. How much does your ostomy interfere with your **ability to travel**?
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completely
29. Has your ostomy interfered with your **personal relationships**?
not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completely

30. How much **isolation** is caused by your ostomy?
 none 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 great deal
31. Is **support** from friends and family sufficient to meet your needs?
 not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely
32. Has your ostomy interfered with your **recreational/sports activities**?
 not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
33. Has your ostomy interfered with your **social activities**?
 not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
34. Has your ostomy interfered with your **ability to be intimate**?
 not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
35. Do you have enough **privacy at home** for doing your ostomy care?
 not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
36. Do you have enough **privacy when traveling** for conducting your ostomy care?
 not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
37. How much **uncertainty** do you feel about your future?
 none at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
38. Do you sense a **reason** for being alive?
 not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
39. Do you have a sense of **inner peace**?
 not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
40. How **hopeful** do you feel?
 not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely
41. Is support you receive from **personal spiritual activities** such as prayer or meditation sufficient to meet your needs?
 not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completely

42. Is support you receive from **religious activities** such as going to church or synagogue sufficient to meet your needs

not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completely

43. Has having an ostomy made **positive changes** in your life?

not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal

Many people have shared stories about their lives with an ostomy. Please share with us the greatest challenge you have encountered in having an ostomy.

ANEXO B – Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre



Prefeitura Municipal de Porto Alegre
Secretaria Municipal de Saúde
Comitê de Ética em Pesquisa

PARECER CONSUBSTANCIADO

Pesquisador (a) Responsável: Vera Lucia Santos
Registro do CEP: 410 / Processo Nº: 001.050615.09.2
Instituição onde será desenvolvido: Secretaria Municipal de Saúde – C.S. IAPI, C.S. Vila dos Comerciantes, C.S. Santa Marta.
Utilização: TCLE
Situação: APROVADO

O Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde de Porto Alegre analisou o processo N.º 001.050615.09.2, referente ao projeto de pesquisa: "Adaptação cultural do *City of hope-quality of life-ostomy questionnaire* para a língua portuguesa no Brasil", tendo como pesquisador responsável Vera Lucia Santos cujo objetivo é "Adaptar culturalmente e validar o instrumento de avaliação de qualidade de vida *City of Hope - Quality of Life - Ostomy Questionnaire (COH-QOL-OQ)*, para a língua portuguesa no Brasil".

Assim, o projeto preenche os requisitos fundamentais das resoluções. O Comitê de Ética em Pesquisa segue os preceitos das resoluções CNS 196/95, 251/97 e 292/99, sobre as Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, do Conselho Nacional de Saúde / Conselho Nacional de Ética em Pesquisa / Agência Nacional de Vigilância Sanitária. Em conformidade com os requisitos éticos, classificamos o presente protocolo como **APROVADO**.

O Comitê de Ética em Pesquisa, solicita que:

1. Enviar primeiro relatório parcial em seis meses a contar desta data;
2. Informar imediatamente relatório sobre qualquer evento adverso ocorrido;
3. Comunicar qualquer alteração no projeto e no TCLE;
4. Entregar junto com o relatório, todos os TCLE assinados pelos sujeitos de pesquisas e a apresentação do trabalho;
5. Após o término desta pesquisa, o pesquisador responsável deverá apresentar os resultados junto à equipe da unidade a qual fez a coleta de dados e/ou entrevista, inclusive para o Conselho Local da Unidade de Saúde.

Porto Alegre, 23/11/09

Elon Maria Barba
Coordenadora do CEP

Elon Maria Barba
Leticia A. ...
10/11/09
CEP

ANEXO C – Liberação para realização da adaptação Cultural conforme site do COH-NMC e e-mail da autora do instrumento original.



**AND BECKMAN RESEARCH ISNTITUTE
Quality of Life Questionnaire for Patients with an Ostomy**

Dear Colleague:

Enclosed is the information you requested regarding our Quality of Life Questionnaire for Patients with an Ostomy. This instrument has been derived from research in quality of life (QOL) conducted since 1983 by investigators at the City of Hope, Duarte, CA. The instrument is based on our conceptualization of quality of life that includes the four domains of physical well being, psychological well being, social well being, and spiritual well being.

The instrument has three components. The first component consists of 13 forced-choice items that relate to patient demographics. The second component of forced-choice and open-ended comments is related to work, health insurance, sexuality, psychological support, clothing, diet and ostomy care. The third component contains 43 QOL items using scales from 0-10.

The quality of life items are divided into four domains or subscales conceptualized by our QOL model. Following is the list of items identified by subscale.

- Physical well being: Items 1 through 11
- Psychological well being: Items 12 through 24
- Social concerns: Items 25 through 36
- Spiritual well being: Items 37 through 43
- A final open-ended question gives the participant and opportunity to share a related challenge or story

This instrument was developed specifically for QOL as it relates to ostomy patients. Complete discussion of the psychometrics is provided in the first reference of the attached bibliography.

You are welcome to use our instrument. We require no further request for permission. You may adapt the instrument if needed. Please refer to the instrument as the City of Hope Quality of Life for Ostomates Questionnaire. A bibliography of our publications is attached.

Sincerely,

A handwritten signature in black ink that reads "Betty R. Ferrell PhD, FAAN".

Betty R. Ferrell, PhD, FAAN
Research Scientist

Marcia Grant, DNSc, FAAN
Research Scientist
Director of Nursing Research & Education

Dear Dr Grant,
Thank you very much for your prompt reply.
Any doubt we contact you again OK?
Best regards.
Vera

Vera Lúcia Conceição de Gouveia Santos, Associate Professor, PhD
Profa Associada do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica
Escola de Enfermagem da USP
(Nursing College of the University of São Paulo)
Tel 55 11 3061 7565
Fax 55 11 3061 7546

Citando "Grant, Marcia" <MGrant@coh.org>:

[Ocultar Texto Citado]

Good to hear from you and good luck with your student and her project. The scoring guidelines for the four subscales and overall HRQOL scoring can be found in our resource center. The information will be under research instruments, quality of life, ostomy. Let me know if you are unable to connect. Our publications are there as well. You do not need any further permission from us. Marcia Grant
<http://prc.coh.org>

-----Original Message-----

From: Vera Lúcia Conceição de Gouveia Santos [mailto:veras@usp.br]
Sent: Wednesday, April 08, 2009 8:37 AM
To: Grant, Marcia
Subject: Enc: permission for COH-QOL Ost Question cultural adaptation

Vera Lúcia Conceição de Gouveia Santos, Associate Professor, PhD
Profa Associada do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica
Escola de Enfermagem da USP
(Nursing College of the University of São Paulo)
Tel 55 11 3061 7565
Fax 55 11 3061 7546

----- Mensagem encaminhada de VERAS@usp.br -----

Data: Wed, 08 Apr 2009 12:00:14 -0300
De: "Vera Lúcia Conceição de Gouveia Santos" <VERAS@usp.br>
Endereço para Resposta (Reply-To): "Vera Lúcia Conceição de Gouveia Santos" <VERAS@usp.br>
Assunto: permission for COH-QOL Ost Question cultural adaptation
Para: prc@coh.org
Cc: gustavopoa@usp.br

Dear Dr Marcia Grant,
I am a WOC nurse, researcher and professor at the Nursing School of the University of São Paulo, in São Paulo, Brazil.
At this moment we do not have any specific QOL questionnaire related to patients with ostomies adapted and validated for Portuguese in our country. Analyzing the available specific instruments we selected the City of Hope QOL Ostomy Questionnaire for cultural adaptation and validation here. This study will be developed as a Master degree thesis by my student Gustavo Gomboski.
The reason of this letter is ask for your formal permission to do that (we could not find a Portuguese/ Brazilian version of the tool).
Besides that do you have any program or package about the instrument application and score calculation? Is there any cut-off score? The tool allows factors' scores or only overall QOL? Which itens compose each factor or domain/ dimension?
Although we have read some of your publications, mainly the original

study (Grant et al. QLR 2004;13(8):1445-1457) about the instrument we could not find the answers to those questions.

Thank you very much for your reply.

Sincerely,

Vera Santos PhD, CWOCN

Gustavo Gomboski WOCN, Master student

Vera Lúcia Conceição de Gouveia Santos, Associate Professor, PhD

Profa Associada do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica

Escola de Enfermagem da USP

(Nursing College of the University of São Paulo)

Tel 55 11 3061 7565

Fax 55 11 3061 7546

ANEXO D – Versões Traduzidas do COH-QOL-OQ (Vt1 e Vt2)

Vt1

COH-QOL-OQ

Instruções: Estamos interessados em saber como a experiência de passar por uma ostomia afeta sua qualidade de vida. Por favor, responda a todas as questões a seguir com base na **sua vida neste momento**.

Circle, por favor, o número de 0-10 que melhor descreve suas experiências. Por exemplo:

Quão difícil é para você subir escadas?

sem nenhuma dificuldade 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente difícil

Se circular A2, significa que não sente muita dificuldade para subir escadas.

Com relação à ostomia, até que ponto os itens a seguir são um problema para você?

1. Força física
sem problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema sério
2. Fadiga
sem problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema sério
3. Pele ao redor da ostomia
sem problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema sério
4. Interrupções de sono
sem problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema sério
5. Dores ou sofrimentos
sem problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema sério
6. Gases
sem problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema sério
7. Odor
sem problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema sério
8. Constipação

- sem problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema sério
9. Diarréia
- sem problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema sério
10. Vazamento da bolsa coletora (ou ao redor da aplicação)
- sem problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema sério
11. Bem-estar físico
- sem problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema sério
12. Quão difícil foi para você se adaptar à ostomia?
- nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante
13. Sente-se útil? Quanto?
- nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muito útil
14. Qual a sua satisfação ou prazer em relação à vida?
- quase nenhum 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante
15. Sente-se constrangido em relação à sua ostomia?
- nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente
constrangido
16. Como classifica sua qualidade de vida no geral?
- extremamente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excelente
ruim
17. Como está sua memória?
- extremamente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excelente
ruim
18. É difícil olhar para sua ostomia? Quanto?
- nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente difícil
19. Quão difícil é para você cuidar de sua ostomia?
- nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente difícil
20. Acha que tem controle da sua vida?

- nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente
21. Está satisfeito (a) com sua **aparência**? Quanto?
- nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente satisfeito (a)
22. Qual o seu nível de **ansiedade**?
- nenhum 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 grave
23. Acha que está **deprimido**? Quanto?
- nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 seriamente
24. Tem **receio de voltar a ficar doente**?
- nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente receoso
25. Acha **difícil conhecer pessoas novas**?
- nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente difícil
26. Quanto que a sua doença ou tratamento trouxe de **transtorno financeiro**?
- nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 em demasia
27. Quanto de infortúnio sua doença trouxe para sua **família**?
- nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muito infortúnio
28. Quanto que a sua ostomia interfere na sua **capacidade de viajar**?
- nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente
29. Sua ostomia interferiu nas suas **relações pessoais**? Quanto?
- nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente
30. Quanto de seu **isolamento** foi causado pela ostomia?
- nada 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante
31. O **apoio** de família e amigos é suficiente para atender suas necessidades?
- nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente

32. Quanto que a sua ostomia interferiu nas suas atividades recreativas/esportivas?
nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante
33. Sua ostomia interferiu em suas atividades sociais?
nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante
34. Sua ostomia interferiu na sua capacidade de manter relações sexuais?
nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante
35. Tem privacidade suficiente em casa para cuidar de sua ostomia?
nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante
36. Tem privacidade suficiente fora de casa para realizar os cuidados com sua ostomia?
nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante
37. Quanto de incerteza sente em relação ao seu futuro?
nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante
38. Vê alguma razão em estar vivo?
nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante
39. Sente paz interior?
nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante
40. Quão esperançoso (a) você se sente?
nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente
41. O apoio que recebe através de suas atividades espirituais pessoais, como rezar ou meditar, atende suficientemente suas necessidades?
nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente
42. O apoio que recebe através de suas atividades religiosas, como ir à igreja ou à sinagoga, atende suficientemente suas necessidades?
nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente
43. Passar por uma ostomia resultou em mudanças positivas para a sua vida?
nem um pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 bastante

Muitas pessoas compartilharam suas histórias de vida após uma ostomia. Por favor, compartilhe conosco o grande desafio que enfrentou ao passar por uma ostomia.

Vt2

COH-QOL-OQ

Orientações: Nós estamos interessados em saber como a experiência de ser portador de ostomia afeta a sua qualidade de vida. Favor responder todas as perguntas seguintes baseado na sua vida atual.

Favor circular um número de 0-10 que melhor descreve suas experiências. Exemplo:

Qual é a sua dificuldade em subir escadas?

Nenhuma dificuldade 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente difícil

Circular A2 significa que você tem alguma, mas não muita dificuldade em subir escadas.

Com relação a sua ostomia, a que ponto as seguintes questões são um problema para você?

1. Força física
Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema extremo
2. Cansaço
Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema extremo
3. Pele ao redor da ostomia
Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema extremo
4. Interrupção do sono
Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema extremo
5. Dores e sofrimento
Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema extremo
6. Gases
Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema extremo
7. Odor
Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema extremo
8. Constipação
Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema extremo
9. Diarréia
Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema extremo
10. Leaking from the pouch (ou em torno da aplicação)
Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema extremo
11. Bem estar físico geral
Não é problema 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 problema extremo

12. Quão difícil tem sido para você se adequar à sua ostomia?
 Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 grande esforço
13. Quão útil você se sente?
 Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente útil
14. Quanta satisfação ou prazer pela vida você sente?
 Nenhuma 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muita
15. Quão constrangido você se sente pela sua ostomia?
 Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente constrangido
16. Quão boa é sua qualidade de vida no geral?
 Extremamente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excelente
 deficiente
17. Como é a sua habilidade para lembrar coisas?
 Extremamente 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excelente
 deficiente
18. Quão difícil é para você olhar para sua ostomia?
 Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente difícil
19. Quão difícil é para você cuidar de sua ostomia?
 Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente difícil
20. Você sente que você está sob controle das coisas em sua vida?
 Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente
21. Quão satisfeito você está com sua **aparência**?
 Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente satisfeito
22. Quanto de ansiedade você tem?
 Nenhuma 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extrema
23. Quanto de **depressão** vocês tem?
 Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extrema
24. Você tem **receio que sua doença retorne**?
 Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 receio tremendo
25. Você tem **dificuldade de conhecer novas pessoas**?
 Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 dificuldade tremenda
26. Quanto **encargo financeiro** resultou de sua doença ou tratamento?
 Nenhum 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremo
27. Quão desolador a sua doença tem sido para sua **família**?

- Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente desolador
28. Quanto a sua ostomia interfere em sua **agilidade para viajar**?
- Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente
29. A sua ostomia tem interferido na suas **relações pessoais**?
- Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente
30. Quanto de **isolamento** é causado pela sua ostomia?
- Nenhum 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muito
31. O **apoio** de seus amigos e família é suficiente para atender suas necessidades?
- Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente
32. A sua ostomia tem interferido nas suas **atividades recreacionais/dessportivas**?
- Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muito
33. A sua ostomia tem interferido nas suas **atividades sociais**?
- Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muito
34. A sua ostomia tem interferido na sua **intimidade**?
- Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muito
35. Você tem **privacidade suficiente em casa** para os cuidados de sua ostomia?
- Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muita
36. Você **privacidade suficiente quanto viaja** para realizar seus cuidados com sua ostomia?
- Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muita
37. Quanta **incerteza** você sente com relação ao seu futuro?
- Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muita
38. Você tem uma **razão** para estar vivo?
- Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muita
39. Você tem um sentimento de **paz interna**?
- Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muito
40. Quão **esperançoso** você se sente?
- Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremamente
41. O apoio que você recebe de **suas atividades espirituais** tais como reza ou meditação são suficientes para atender suas necessidades?
- Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente

42. O apoio que você recebe de **atividades religiosas** tais como ir a igreja ou sinagoga são suficientes para atender suas necessidades?

Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completamente

43. Ter uma ostomia tem trazido **mudanças positivas** na sua vida?

Nenhum pouco 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 muita

Muitas pessoas têm compartilhado histórias sobre suas vidas com ostomia. Favor compartilhar conosco os maiores desafios que você se deparou tendo ostomia.

ANEXO E – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Prezado(a) Senhor(a),

Você está sendo convidado a participar do estudo “Adaptação cultural do *City of hope-quality of life-ostomy questionnaire* para a língua portuguesa no Brasil”, cujo objetivo Adaptar culturalmente e validar o instrumento de avaliação de qualidade de vida *City of Hope - Quality of Life – Ostomy Questionnaire* (COH-QOL-OQ), para a língua portuguesa no Brasil, respondendo o questionário que vou apresentar. É um questionário que avalia a qualidade de vida das pessoas com estomas, como o (a) Sr(a) e que poderá contribuir bastante para a melhoria dos cuidados prestados. Sua participação é livre e espontânea, seus dados pessoais serão mantidos em sigilo, mas os resultados gerais da pesquisa serão publicados em revistas científicas e apresentados em eventos da mesma natureza. Você poderá retirar o seu consentimento a qualquer hora sem prejuízo ao seu tratamento. E que os resultados gerais da pesquisa serão divulgados por meio de publicações científicas e em eventos da mesma natureza.

Para maior esclarecimento ou dúvidas entrar em contato com a pesquisadora responsável Profª Vera Lucia Conceição de Gouveia Santos, fone: (11) 30617565 ou Gustavo Gomboski, fone: (51) 81867070 ou Comitê de Ética em Pesquisa da Secretaria Municipal de Saúde do município de Porto Alegre, fone: (51) 32124623

Assinatura do paciente _____

Assinatura do pesquisador: _____

Data: ____/____/____



ANEXO F – Versões Retrotraduzidas do COH-QOL-OQ (Vrt1 e Vrt2)

Vrt1

COH-QOL-OQ – City of Hope – Quality of Life Questionnaire for Patients with an Ostomy

Instructions: We are interested in knowing how having an ostomy affects your quality of life. Please answer all the following questions based on your life at this time.

Please circle the number from 0-10 that best describes your experiences. For example:

How difficult is it for you to climb stairs?

not at all difficult 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely difficult

Circling number 2 means you do not have a lot of difficulty climbing stairs.

Related to the ostomy, to what extent are the following items a problem for you?

1. Physical strength

No problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

2. Fatigue

No problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

3. Skin surrounding the ostomy

No problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

4. Sleep disruptions

No problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

5. Pain or distress

No problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

6. Gas

No problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

7. Odor

No problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

8. Constipation (difficult evacuation)

No problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

9. Diarrhea

No problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

10. Leaking from the pouch (or surrounding the pouch)

No problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

11. Overall physical well-being

No problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 general problem

12. How difficult has it been for you to adjust to the ostomy?

Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 very difficult

13. How useful do you feel?

Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely useful

14. How much satisfaction or pleasure do you feel in your life?

None 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a lot

15. How embarrassed do you feel because of your ostomy?

Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely embarrassed

16. How good is your overall quality of life?

Extremely 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Excellent
Bad

17. How is your ability to remember things?

Extremely 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excellent
Bad

18. How difficult is it for you to look at your ostomy?

Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely difficult

19. How difficult is it for you to care for your ostomy?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely difficult
20. Do you feel you are in control of things in your life?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completely
21. How satisfied are you with your appearance?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely satisfied
22. How much anxiety do you have?
None 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe
23. How much depression do you have?
None 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe
24. Are you fearful your disease will come back?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely fearful
25. Do you have difficulty meeting new people?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely difficult
26. How much financial burden resulted from your disease or treatment?
None 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extreme
27. How much suffering has your disease brought on your family?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely suffering
28. How much does your ostomy interfere with your ability to travel?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completely
29. Has your ostomy interfered with your personal relationships?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completely
30. How much isolation is caused by your ostomy?
None 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a lot
31. Is the support from your friends and family sufficient to meet your needs?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely

32. Has your ostomy interfered with your recreational/sports activities?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a lot
33. Has your ostomy interfered with your social activities?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a lot
34. Has your ostomy interfered with your intimacy?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a lot
35. Do you have enough privacy at home to care for your ostomy?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a lot
36. Do you have enough privacy when travelling for your ostomy care?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a lot
37. How much uncertainty do you feel about your future?
None 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a lot
38. Do you feel there is a reason for you to be alive?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a lot
39. Do you feel inner peace?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a lot
40. How hopeful do you feel?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely
41. Is the support you receive from spiritual activities, such as praying or meditating, sufficient to meet your needs?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completely
42. Is the support you receive from religious activities, such as going to church or synagogue, sufficient to meet your needs?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completely
43. Has having an ostomy made positive changes in your life?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a lot

Many people have shared stories about their lives with an ostomy. Please share with us the greatest challenge you faced because of having an ostomy.

Vrt2

COH-QOL-OQ – City of Hope - Quality of Life Questionnaire for Ostomy Patients

Obs.: A tradução acima corresponde à tradução literal do texto em português.
A sigla do instrumento sugere: City of Hope Quality of Life Ostomy Questionnaire.

Instructions: We are interested in knowing how the experience of having an ostomy affects your quality of life. Please, answer all the following questions based on your life at this moment.

Please, circle the number from 0-10 that best describes your experiences. For example:

How difficult is it for you to climb stairs?

not at all difficult 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely difficult

Circling the answer 2 means you do not have a lot of difficulty climbing stairs.

With regard to the ostomy, to what extent are the following items a problem for you?

1. Physical strength

No problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

2. Fatigue

No problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

3. Skin surrounding the ostomy

No problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

4. Sleep disruptions

No problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

5. Pains or suffering

No problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

6. Gas

No problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

7. Odor

No problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

8. Constipation

No problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

9. Diarrhea

No problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

10. Leaking from the pouch (or around the pouch)

No problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

11. Overall physical well-being

No problem 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 severe problem

12. How difficult has it been for you to adjust to the ostomy?

Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 very difficult

13. How useful do you feel?

Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely useful

14. How much satisfaction or pleasure in life do you feel?

Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal

15. How much are you embarrassed by your ostomy?

Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely embarrassed

16. How good is your overall quality of life?

Extremely poor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excellent

17. How is your ability to remember things?

Extremely poor 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excellent

18. How difficult is it for you to look at your ostomy?
 Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely difficult
19. How difficult is it for you to care for your ostomy?
 Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely difficult
20. Do you feel like you are in control of things in your life?
 Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completely
21. How satisfied are you with your appearance?
 Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely satisfied
22. How much anxiety do you have?
 None 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extreme
23. How much depression do you have?
 None 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extreme
24. Are you fearful that your disease will come back?
 Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely fearful
25. Do you have difficulty meeting new people?
 Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extreme difficulty
26. How much financial burden resulted from your illness or treatment?
 None 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extreme
27. How distressing has your illness been for your family?
 Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely distressing
28. How much does your ostomy interfere with your ability to travel?
 Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completely
29. Has your ostomy interfered with your personal relationship?
 Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completely
30. How much isolation is caused by your ostomy?
 None 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal

31. Is support from your friends and family sufficient to meet your needs?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely
32. Has your ostomy interfered with your recreational/sports activities?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
33. Has your ostomy interfered with your social activities?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
34. Has your ostomy interfered with your intimacy?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
35. Do you have enough privacy at home to care for your ostomy?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
36. Do you have enough privacy when traveling to care for your ostomy?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
37. How much uncertainty do you feel about your future?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
38. Do you feel that you have a reason for being alive?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
39. Do you have a sense of inner peace?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal
40. How hopeful do you feel?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 extremely
41. Is the support you receive from your spiritual activities, such as prayer or meditation, sufficient to meet your needs?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completely
42. Is the support you receive from religious activities, such as going to church or synagogue, sufficient to meet your needs?
Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 completely

43. Has having an ostomy made positive changes in your life?

Not at all 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 a great deal

Many people have shared stories about their lives with an ostomy. Please, share with us the greatest challenge you have encountered in having ostomy.

ANEXO G – Aprovação de Vrt1 e Vrt2 pela autora do instrumento original

Citando "Grant, Marcia" <MGrant@coh.org>:

I have reviewed the two back translations of the COH-ostomy tool and find no problems, errors, or discrepancies.

Good luck with your studies!! Marcia Grant, RN, DNSc, FAAN.

----- Original Message -----

From: Vera Lúcia Conceição deGouveia Santos <veras@usp.br>

To: Grant, Marcia

Cc: gustavopoa@usp.br <gustavopoa@usp.br>

Sent: Tue Feb 09 06:36:06 2010

Subject: asking for your collaboration

Dear Dr Grant,

At this time we are finishing the crosscultural adaptation step. Before apply the final adapted Brazilian version to ostomy patients (in order to analyze its psychometric properties - reliability and validity) we would like to have your "validation" of backtranslated versions (from Portuguese Brazilian to English). Please compare both backtranslated versions made by two independent translators to your original one.

It is very important to obtain this kind of confirmation from the original authors of the questionnaire.

Thank you very much.

Best wishes.

Vera and Gustavo

Vera Lúcia Conceição de Gouveia Santos, Associate Professor, PhD, CWOCN (TiSOBEST)

Profa Associada do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica (Associate Professor of Medical Surgical Department)

Escola de Enfermagem da USP

(Nursing College of the University of São Paulo)

Tel 55 11 3061 7565

ANEXO H – Instrumento de avaliação de qualidade de vida genérico WHOQOL-Abreviado

Instruções					
<p>Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. Por favor responda a todas as questões. Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha.</p> <p>Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as duas últimas semanas. Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:</p>					
	nada	Muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

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

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

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

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

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

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

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

As questões seguintes perguntam sobre quão completamente você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.						
		nada	muito pouco	médio	muito	completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5

14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5
----	---	---	---	---	---	---

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

		muito ruim	ruim	nem ruim nem bom	bom	muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5
		muito insatisfeito	Insatisfeito	nem satisfeito nem insatisfeito	satisfeito	Muito satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5

24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

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

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

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?

Você tem algum comentário sobre o questionário?