EMANOELA BATISTA FEITOSA

Influência da técnica de derivação urinária
na qualidade de vida dos pacientes com
câncer invasivo de bexiga submetidos à
cistectomia radical

Dissertação apresentada à Faculdade de
Medicina da Universidade de São Paulo para
obtenção do título de Mestre em Ciências

Programa de: Urologia

Orientador: Prof. Dr. Marcos Francisco Dall'Oglio

(Versão Corrigida. Resolução CoPGr 5890, de 20 de dezembro de 2010.
A versão original está disponível na Biblioteca FMUSP)

São Paulo
2012

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Feitosa, Emanoela Batista

Influência da técnica de derivação urinária na qualidade de vida dos pacientes com câncer invasivo de bexiga submetidos a cistectomia radical / Emanoela Batista Feitosa. -- São Paulo, 2012.

Dissertação(mestrado)--Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Programa de Urologia.

Orientador: Marcos Francisco Dall'Oglio.

Descritores: 1.Qualidade de vida 2.Neoplasias da bexiga urinária
3.Cistectomia 4.Derivação urinária 5.Estomia 6.Complicações pós-operatórias
7.Transtornos de ansiedade 8.Depressão

USP/FM/DBD-353/12

Dedicatória

A Deus, pai de infinita bondade e a santa mãe Maria por mais essa graça recebida em minha vida.

A minha abençoada família pelo amor, paciência e dedicação constante.

A cada um dos meus iluminados amigos por todo incentivo, auxílio e confiança em especial nos momentos difíceis.

Agradecimentos

Ao Prof. Dr. Marcos Francisco Dall'Oglio pela orientação, ensinamentos, confiança e incentivo. Convívio que definitivamente mudou a minha história de vida, momento em que aprendi a verdadeira missão do educador.

À bibliotecária e amiga do Hospital Sírio Libanês Rita de Cássia Ortega Borges pelo auxílio e dedicação imprescindível para a realização desse estudo.

A mestre e psicóloga do Hospital Sírio Libanês Daniela Achette dos Santos, pelo auxílio e incentivo em especial no momento de elaboração desse estudo.

À empresa CONVATEC pela parceria através de doações de materiais, para cuidados com estomas, apoio essencial no início do estudo.

Aos amigos Dr. Daniel Kanda Abe e Dr. Endric Hasegawa pela amizade, incentivo e ajuda inestimável.

A Professora de Inglês Sandra Carvalho de Freitas pelo incentivo, auxílio e paciência.

A todos os funcionários da Disciplina de Urologia do HCFMUSP que colaboraram direta ou indiretamente na realização desse estudo.

Agradeço especialmente, aos pacientes que voluntariamente participaram desse estudo, compartilhando parte de suas experiências e expectativas.

Epígrafe

Há um tempo em que é preciso abandonar as roupas usadas, que já tem a forma do nosso corpo, e esquecer os nossos caminhos, que nos levam sempre aos mesmos lugares. É o tempo da travessia: e, se não ousarmos fazê-la, teremos ficado, para sempre, à margem de nós mesmos.

Fernando Pessoa

Seja a mudança que você está tentando criar.

Mahatma Gandhi

Esta dissertação está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. *Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias*. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

Sumário

Lista de Tabelas

Lista de Abreviaturas e Siglas

Resumo

Summary

1	INTRODUÇÃO	2
1.1	Etiologia do Câncer de Bexiga	3
1.2	Diagnóstico.....	4
1.3	Derivações urinárias.....	5
1.3.1	Técnica de Bricker.....	5
1.3.2	Técnica de Neobexiga ortotópica	6
1.4	Qualidade de vida	7
1.4.1	Questionários sobre Qualidade de Vida	10
2	OBJETIVO.....	13
3	MATERIAIS E MÉTODOS.....	15
3.1	Desenho	15
3.2	Pacientes.....	16
3.3	Critérios de inclusão e exclusão	17
3.4	Instrumento de avaliação.	17
3.5	Análise estatística.....	20
4	RESULTADOS	22
5	DISCUSSÃO	33

6	CONCLUSÃO	41
7	ANEXOS.....	43
8	REFERÊNCIAS	57
9	Apêndice	

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Dados demográficos dos pacientes avaliado.....	22
Tabela 2 - Dados de adaptação pós-operatória.....	23
Tabela 3 - Tempo de aplicação dos questionários: Ficha sócio-demográfica, HAD e SF36	24
Tabela 4 - Comparação entre as técnicas cirúrgicas utilizando os três instrumentos: Ficha sócio-demográfica, HAD e SF36.....	25
Tabela 5 - Comparação entre as técnicas cirúrgicas utilizando o Questionário SF36	27
Tabela 6 - Avaliação de ansiedade e depressão de acordo com a derivação cirúrgica	29
Tabela 7 - Comparação entre o tempo pós-operatório das duas técnicas cirúrgicas e os aspectos físicos, estado geral de saúde e capacidade funcional	30
Tabela 8 - Queixas mais frequentes relatadas pelos pacientes no momento da entrevista.....	31

LISTA DE ABREVIATURAS

CaB - câncer de bexiga

Short functional 36 Questionário de qualidade de vida genérico

HAD - Escala de Ansiedade e Depressão

QV - Qualidade de vida

RTUB - Ressecção Transuretral de Bexiga

TC - Tomografia Computadorizada

RM - Ressonância Magnética

RESUMO

Feitosa EB. *Influência da técnica de derivação urinária na qualidade de vida dos pacientes com câncer invasivo de bexiga submetidos a cistectomia radical*. [Dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2012.

INTRODUÇÃO: Os pacientes oncológicos exigem um olhar diferenciado da equipe multiprofissional que o assiste. O câncer provoca um estresse de longo prazo. Fora a preocupação imediata com a morte, o medo relacionado à dor e às deformidades físicas deixam os pacientes em total quadro de ansiedade e muitas vezes, quadros depressivos se instalam no diagnóstico e se prolongam após o tratamento. Para o tratamento do câncer de bexiga é realizada a cistectomia total, desta forma torna-se necessária a utilização de técnicas de derivação urinária (Bricker ou neobexiga), ambas tem seus benefícios e empecilhos que irão influenciar diretamente na qualidade de vida desses pacientes. **OBJETIVO:** Comparar as alterações de qualidade de vida em pacientes submetidos às técnicas de reconstrução urinária por neobexiga ortotópica ou derivação urinária a Bricker em pacientes submetidos à cistectomia radical. **MÉTODO:** Foi realizado estudo qualitativo, transversal de 67 pacientes submetidos à cistectomia radical, divididos em dois grupos: 1) Neobexiga e 2) ureteroileostomia cutânea (Bricker) operados no período de Julho/2005 a Outubro/2010, pela mesma equipe cirúrgica, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Foram utilizados para entrevista a ficha Sócio-Demográfica, a Escala de Ansiedade e Depressão e o Questionário SF36. **RESULTADOS:** Observamos que a média de idade do grupo Bricker é significativamente maior que a do grupo com neobexiga ($p = 0,036$). Não foram encontradas diferenças significativas nas proporções de sexo entre os dois grupos ($p = 0,963$). Quanto às demais adaptações pós-operatórias, como retorno ao trabalho, sono e repouso, nível de ansiedade e depressão, em nosso estudo não foi encontrada diferença significativa entre as técnicas. **CONCLUSÃO:** Não houve diferença significativa, com relação a qualidade de vida pós operatória, entre os pacientes submetidos a derivação urinária por neobexiga ortotópica ou Bricker

Descritores: qualidade de vida, neoplasias da bexiga urinária, cistectomia, derivação urinária, estomia, complicações pós-operatórias, transtorno de ansiedade, depressão.

SUMMARY

The influence of urinary diversion on quality of life in patients with invasive bladder cancer after radical cystectomy. [Dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2012

INTRODUCTION: Cancer patients require a different view of the multidisciplinary team because cancer may cause long-term stress. The concern with death, fear related to pain and physical deformities leave patients in complete of anxiety and depression settle in the diagnosis and continue after treatment. Physical and mental distress is common while living with cancer illness. Patients commonly suffer because the concern with death, fear related to pain and physical deformities. For the treatment of bladder cancer a radical cystectomy is performed and the choice of transposed intestinal segment surgery ranges from incontinent urinary diversion through an abdominal stoma (ileal conduit diversion) to continent urinary diversion to orthotopic bladder replacement (orthotopic neobladder), both have their benefits and drawbacks that will directly influence the quality of life of these patients. **OBJECTIVE:** We compared health-related quality of life between patients who underwent orthotopic neobladder or an ileal conduit urinary diversion following radical cystectomy. **METHOD:** The study included 67 patients who underwent radical cystectomy for bladder cancer, divided into two groups: 1) Neobladder; 2) Ileal conduit diversion (Bricker). Health related quality of life was evaluated using the Short Form-36 survey, a patient demographic sheet and the anxiety and depression scale. **RESULTS:** When compared the mean age, we found that the mean age of the Bricker group is significantly higher than in the neobladder group ($p = 0.036$). There were no significant differences in sex ratios between the two groups ($p = 0.963$). There was no significant difference in any scale scores between the neobladder and ileal conduit groups. **Conclusion:** No significant postoperative differences were observed in the QOL associated with the urinary diversion.

Descriptors: quality of life, urinary bladder, cystectomy, urinary diversion, ostomy, postoperative complications, anxiety disorders, depression

1 INTRODUÇÃO

No Brasil o câncer de bexiga (CaB) é o segundo tumor urológico mais frequente na população acima de 60 anos. É a segunda neoplasia urogenital masculina em incidência, ocorrendo 518.510 mil casos novos anualmente, superado apenas pelo câncer de próstata^{1,2}.

Todo paciente oncológico, apresenta inúmeras particularidades, independente do tipo de tumor e localização, são pacientes que exigem um olhar diferenciado da equipe multiprofissional que o assiste³.

O câncer provoca um estresse de longo prazo. Fora a preocupação imediata com a morte, o medo relacionado à dor e às deformidades físicas deixam os pacientes em total quadro de ansiedade e muitas vezes, quadros depressivos se instalam no diagnóstico e se prolongam após o tratamento^{3,4,5}. As adaptações são lentas e difíceis, potencializando quadros importantes de transtorno de humor.

A ansiedade e a depressão no câncer pode ocorrer devido ao processo fisiopatológico ou estar relacionada à forte angústia psíquica. Identificar esses quadros precocemente, e encaminhar o paciente para um suporte psicológico adequado, auxilia o paciente no enfrentamento da doença e na aceitação de todo tratamento proposto^{5,6,7}.

A dor oncológica ou “dor total” está associada a fatores físicos, emocionais, sociais e até mesmo espirituais. O controle adequado da dor pode melhorar significativamente a qualidade de vida do paciente oncológico^{5,8}.

No mundo, o número de pacientes oncológicos tem aumentado consideravelmente. Isso se deve a aspectos comportamentais como

exposição ocupacional, dietas inadequadas e o tabagismo⁹. Dos tumores urológicos, estima-se que o CaB esteja mais presente na população masculina. Ele ocorre em qualquer faixa etária, porém a incidência aumenta significativamente nos indivíduos mais idosos, em ambos os sexos².

No que se refere ao tipo histológico, 90% dos casos são derivados de células transicionais, 8% de carcinomas de células escamosas, e 2% adenocarcinomas⁹. De todas as preocupações que cercam os profissionais que lidam com esses pacientes, o surgimento de tumores invasivos é o fator de maior impacto, pois requer tratamento cirúrgico com cistectomia radical, que está diretamente relacionado à diminuição da sobrevida e piora da qualidade de vida (QV). Trabalhos estão sendo realizados para a compreensão da doença e das consequências do tratamento do CaB⁹.

1.1 Etiologia do Câncer de Bexiga

A compreensão dos fatores desencadeantes do CaB são importantes para a prevenção. O principal fator citado na literatura é o tabaco e logo em seguida, estão relacionados o contato diário com aminas aromáticas e substâncias químicas orgânicas¹⁰, sendo o grupo de risco formado por profissionais que atuam em fábricas de tintas.

Esses profissionais são candidatos potenciais para o desenvolvimento dos tumores de trato urinário, podendo assim, ser caracterizado como uma doença ocupacional. A utilização ampla de fenacetina e adoçantes artificiais (sacarina ou ciclamato)^{10,11}, o uso de

quimioterapia (ciclofosfamida) e radioterapia para o tratamento de outros tipos de tumores na região pélvica também podem desencadear CaB. Estima-se que o indivíduo tabagista tenha em torno de quatro vezes mais probabilidade de desenvolver tumor de bexiga em relação aos não fumantes¹².

1.2 Diagnóstico

Os sintomas mais frequentes e que levam o indivíduo à procura de serviço médico é a hematúria macroscópica intermitente e indolor, urgência miccional e disúria, que na sequência são mais frequentes sintomas encontrados^{9,11}.

O diagnóstico compreende a realização de cistoscopia e a ressecção transuretral do tumor de bexiga (RTUB), que permitem a coleta de material para o estadiamento patológico da doença⁹.

Cerca de 15% das RTUB levam o paciente a um procedimento cirúrgico para remoção total da bexiga – cistectomia, se for comprovada a presença de tumor músculo invasivo¹³.

A utilização de exames de imagem como tomografia computadorizada (TC) e ressonância magnética (RM) ficam reservados para os tumores invasivos ou na suspeita de tumores no trato urinário alto¹³.

1.3 Derivações urinárias

A cistectomia radical é o tratamento utilizado para tumores que invadem a muscular própria ou grandes tumores da bexiga, pois assegura maior sobrevida ao paciente. Durante a reconstrução do trato urinário são utilizadas duas técnicas principais: a ureteroileostomia cutânea (Bricker) ou a neobexiga ortotópica¹⁴.

No Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP) os critérios utilizados para a indicação cirúrgica de uma das técnicas, ocorrem de acordo com as seguintes orientações: Pacientes com tumor invadindo a uretra, idade superior a 70 anos, e rins de creatinina sérica maior que dois, são encaminhados para reconstrução pela técnica Bricker.

Todos os demais pacientes são encaminhados à reconstrução utilizando a técnica da neobexiga ortotópica.

1.3.1 Técnica Bricker

Em 1950, Bricker aperfeiçoou sua técnica de reconstrução do reservatório urinário criando a ureteroileostomia cutânea que é utilizada até os dias de hoje. Nesta técnica ocorre a implantação dos ureteres em segmento de íleo previamente isolado de cerca de 20 cm. A extremidade proximal é fechada, enquanto a outra é exposta à pele do indivíduo. Embora aparentemente simples, uma vez que não há controle da saída constante da urina, torna-se necessário a utilização contínua de coletores com troca

frequentemente deste dispositivo, o que acarreta alto custo para o paciente, tendo em vista, que os dispositivos menos alergênicos e mais confortáveis são de custo elevado. Os pacientes submetidos à cistectomia em geral, na rede pública tem acesso a dispositivos que causam dificuldades na adaptação, comprometendo a QV^{14,15}.

1.3.2 Técnica Neobexiga ortotópica

Outra técnica de reconstrução é a neobexiga ortotópica (chamada derivação interna continente). Foi realizada em humanos, pela primeira vez, em 1912¹¹ utilizando-se o reto para substituir a bexiga. Devido á incontinência urinária, a técnica sofreu reformulações: utilização do estômago, cólon e intestino delgado^{14,15}.

Todas estas estruturas utilizadas possuem características muito individualizadas, tornando-se pouco viável para pacientes com deficiências motoras ou cognitivas, pois os mesmos em algumas situações poderão realizar manobras ou o auto cateterismo intermitente, para obter o esvaziamento completo da bexiga^{14,15}.

Contudo, a neobexiga oferece a pacientes submetidos à cistectomia uma opção cirúrgica que preserva a micção espontânea com bons resultados funcionais e de continência, e a manutenção da imagem corporal natural^{14,15}.

1.4 Qualidade de Vida

Existem inúmeros conceitos e definições referentes à QV, alguns mais limitados outros com maior abrangência, como o conceito firmado pela World Health Organization-Quality of life Group (WHOQOL) o qual considera a qualidade de vida como: *“uma percepção individual da posição do indivíduo na vida, no contexto de sua cultura e sistema de valores, nos quais ele está inserido e em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É um conceito de alcance abrangente afetado de forma complexa pela saúde física, estado psicológico, nível de independência, relações sociais e relações com as características do meio ambiente do indivíduo”*¹⁷.

O câncer é sempre um norteador de mudanças impactantes e complexas para o indivíduo que recebe este diagnóstico. Daquele instante em diante, sua vida muda, e conseqüentemente a QV, começa a ser comprometida. O medo da morte e das possíveis complicações, como deformidades ocasionadas pelo tratamento poderão levar este indivíduo a uma profunda tristeza e depressão¹⁸.

O processo que envolve o início de tratamento, intervenções cirúrgicas, tratamentos medicamentosos e mudanças bruscas na rotina, induzem a um quadro de extrema angústia e conflitos internos para o paciente, o que tornam indispensável inúmeras adaptações à sua vida diária. O enfrentamento e a aceitação de uma nova realidade influenciam toda a estrutura familiar e social do indivíduo^{15,19}.

O grau de dificuldade na aceitação da doença é um dos fatores que interferem no sucesso do tratamento, pois mesmo com mau prognóstico o paciente consegue manter uma QV, ainda que com limitações²⁰. Saber do paciente qual a sua definição quanto à QV é extremamente importante, pois as variações são comuns de indivíduo para indivíduo. Em certas situações pode-se considerar essencial para um paciente que ele realize determinadas atividades que no contexto de vida dele são desnecessárias, por exemplo, dificuldade em subir escadas diariamente, quando não há escadas na residência do indivíduo^{18,21}.

A avaliação de QV em qualquer indivíduo torna-se algo muito discutível, pois a abrangência de sua definição é muito individual e pontual.

Definir essa qualidade e estabelecer formas de quantificá-la é o desafio de maior frustração para todos os pesquisadores dessa área e ao mesmo tempo é o norteador da necessidade desses pacientes²². Quanto ao CaB existem instrumentos que procuram avaliar e medir a necessidade e QV dos pacientes, entretanto não são conclusivos, pois sempre dão ênfase a um ou outro aspecto da vida diária, deixando sempre algum outro quesito sem identificação precisa, onde se encontra a necessidade de serem desenvolvidos instrumentos qualitativos ainda mais específicos^{2, 23,24}.

A alteração da autoimagem é um dos fatores que causa descontentamento para o paciente que realizou cistectomia, independente da técnica empregada^{15,23, 25}.

A cicatriz cirúrgica também é um dos aspectos de transtorno, obviamente os indivíduos que foram submetidos à técnica de reconstrução urinária, com permanência de um estoma, sentem impacto ainda mais devastador^{15,23, 25}.

No que se refere às técnicas de derivações urinárias, tanto o Bricker quanto a neobexiga apresentam mudanças e impacto na vida dos pacientes^{15,16}.

Com a técnica de Bricker haverá a presença de orifício permanente, alterando a estética corporal, o que causa, por inúmeras vezes, uma sensação de perda, de mutilação física e psíquica^{15,16}. Antes o paciente se preocupava com a morte evidenciada pelo diagnóstico de câncer, após a cirurgia, tem a sensação que junto com o tumor houve perda da integridade física, sua beleza e aceitação social estética, perdendo de fato sua autoconfiança para continuar seu convívio social^{15,16}.

Quanto à QV de vida, como essa técnica exige a utilização continua de bolsa coletora, esse acaba sendo um dos maiores problemas da adaptação, entretanto, pacientes com ostomias, se adequadamente acompanhados e orientados, podem manter uma QV satisfatória^{26, 27}.

Nos casos em que a derivação urinária utilizada foi a neobexiga, problemas para iniciar a micção como a necessidade de manobras, necessidade de cateterismo intermitente e incontinência urinária principalmente noturna, acabam por afetar a QV dos pacientes, pois a utilização de forros é necessária por um período²⁸.

Outro fator observado é que em virtude de possíveis alterações metabólicas, há maior necessidade de retornos em consultas médicas, o que lhes traz a sensação de ainda estarem doentes^{28,29}.

1.4.1 Questionários sobre Qualidade de Vida

Uma das características mais importantes desenvolvidas na área médica nas últimas décadas é a valorização da opinião do pacientes sobre seu estado de saúde, e a quantificação do seu nível de satisfação em relação à QV^{14,23,25}.

Esta avaliação é um dos aspectos de maior complexidade, levando-se em consideração que em certas situações, nas quais se acredita estar completamente feliz e satisfeito em sua vida por ter saúde ou vida econômica estável ou família estruturada, nos deparamos com pessoas completamente infelizes e com vidas conturbadas. Observou-se que a qualidade na qual o indivíduo vive, é responsável por inúmeras de suas ações e reações na sociedade, o descontentamento, em um ou outro aspecto de sua existência, e ocasiona grande transtorno em seus relacionamentos^{14,23,25}.

Para a avaliação da eficácia do tratamento e a análise de seus efeitos sobre os pacientes devem ser desenvolvido questionários estruturados e a sua adequada validação deve ser realizada.

Os questionários que avaliam QV, são subdivididos em classes, dependendo do assunto e especificidade. Dentre os que são pertinentes a

esse tema destacam-se os instrumentos genéricos, instrumentos domínio-específico, instrumentos para câncer em geral e instrumento para câncer-específico (bexiga).

Quanto à escolha dos instrumentos a serem utilizados, deve haver tradução adequada para a língua alvo, propriedades psicométricas como validade, confiabilidade e responsividade devem ser testadas e o mais importante é considerar o método e o projeto, para observar qual o melhor teste a ser aplicado³⁰.

Obviamente nunca deve ser ignorado, o desconforto de ser questionado sobre sua vida particular por um estranho, pensando nisso e levando esse aspecto sempre em consideração, é que o pesquisador deve sempre realizar essa entrevista em local privativo e manter sempre uma postura imparcial, cordial e agradável^{31,32}.

O pesquisador deve ser apenas um instrumento facilitador no preenchimento dos questionários, sem intervir direta ou indiretamente nas respostas dos pacientes³².

A escolha do estudo foi feita devido à escassez desse tema na literatura nacional, até o momento nenhum estudo que tenha avaliado a população brasileira, foi publicado.

2 OBJETIVO

Comparar as alterações de qualidade de vida em pacientes submetidos às técnicas de reconstrução urinária por neobexiga ortotópica ou derivação urinária a Bricker em pacientes submetidos à cistectomia radical.

3 MATERIAIS E MÉTODOS

3.1 Desenho

Foi realizado um estudo qualitativo, transversal de 67 pacientes submetidos à cistectomia radical, operados no período de Julho de 2005 a Outubro de 2010, pela mesma equipe cirúrgica, no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP).

Os pacientes apresentavam média de intervalo de tempo pós-operatório de 23,5 meses e as entrevistas foram realizada individualmente no ambulatório de Urologia durante a consulta de retorno, entre maio de 2009 a fevereiro de 2011.

Todos foram informados sobre o objetivo deste estudo e assinaram o termo de consentimento (ANEXO 1). Este projeto foi submetido ao comitê de ética em pesquisas do HCFMUSP, tendo sido aprovado sob protocolo nº 0779/09.

Os pacientes foram contatados via telefone, pela pesquisadora, que confirmava a data e horário das próximas consultas ou exames, uma vez que os mesmos tinham acompanhamento clínico em outras especialidades, viabilizando a aplicação dos instrumentos.

A pesquisadora convidava os pacientes a comparecerem ao Ambulatório do Setor de Uro-Oncologia do Hospital das Clínicas para serem avaliados e responderem os questionários anexos, aproveitando uma única visita ao Hospital. No ambulatório do Setor de Uro-Oncologia a Enfermeira pesquisadora avaliava o abdome e a cicatriz cirúrgica destes pacientes.

A realização do levantamento dos dados era feita pela ficha Sócio-Demográfica, em seguida a Escala de Ansiedade e Depressão e por último o Questionário SF36 (Questionário Genérico de Avaliação da Qualidade de Vida).

A mesma sequência de aplicação dos instrumentos foi realizada para todos os pacientes do estudo, e foi escolhida pela pesquisadora principal, devido ao aumento gradativo da complexidade de cada um dos instrumentos.

Além do pesquisador responsável pelo estudo, esses instrumentos foram aplicados, também por um auxiliar da pesquisa previamente treinado. Os pacientes foram convocados no período de 2009 a 2010, independente da idade e técnica reconstrutiva utilizada.

Este estudo avaliou a QV através de questionários com perguntas objetivas e subjetivas sobre a sua vida diária, aspectos físicos e emocionais.

3.2 Pacientes

Ate o momento das entrevistas, os 67 pacientes selecionados (Anexo 5), tinham sido submetidos exclusivamente à cistectomia radical, como tratamento para o CaB invasivo, e que permanecem em acompanhamento na instituição.

Todos foram divididos em dois grupos: 1) Neobexiga ortotópica e 2) ureteroileostomia cutânea (Bricker).

Foi avaliado nos dois grupos o sexo, a média de idade, o nível de adaptação com a derivação urinária, sua aceitação quanto a nova condição de saúde, o impacto que a derivação urinária após a cistectomia radical, causou na sua vida diária e as novas adaptações pessoais e aspectos emocionais.

3.3 Critérios de inclusão e exclusão:

Foram incluídos na pesquisa, todos os pacientes que realizaram cistectomia radical por diagnóstico de neoplasia maligna músculo invasivo da bexiga, independente da idade e técnica reconstrutiva utilizada (Bricker ou neobexiga) e que tinham a sua capacidade cognitiva preservada.

Foram excluídos pacientes que não residiam no Estado de São Paulo e que foram submetidos a outras formas de tratamento para CaB invasivo diferentes da cistectomia como quimioterapia e radioterapia.

3.4 Instrumentos de avaliação

Nos levantamentos realizados na fase de elaboração do projeto de pesquisa, observou-se a não existência de instrumentos específicos que avaliasse a QV de pacientes com câncer de bexiga.

Instrumentos tão direcionados, para essa área da urologia não são relatados até o presente momento em nenhum banco de dados, mostrando a escassez desse tipo de questionários tão direcionados.

Foram necessários e utilizados nessa pesquisa três instrumentos para o levantamento dos dados, a) ficha sócio demográfica (anexo 2), b) escala de ansiedade e depressão (anexo 3) e o c) questionário de avaliação de qualidade de vida genérico SF36 (anexo 4).

A) A ficha sócio demográfica

Foi elaborada pelo pesquisador a ficha sócio demográfica, composta de 21 questões, sendo elas 14 perguntas gerais. Essas perguntas foram elaboradas de forma simples e clara, para permitir ao indivíduo, uma fácil interpretação da informação que estava sendo buscada, e um complemento de mais sete perguntas específicas para o paciente submetido à técnica cirúrgica Bricker.

B) A escala de ansiedade e depressão (HAD)

Trata-se de um instrumento validado no Brasil por Botega em 1995⁽²⁰⁾; este instrumento é de simples interpretação para o pesquisador e de fácil compreensão para o paciente, independente do grau de escolaridade e de instrução³³.

O instrumento avalia o nível de ansiedade e depressão que vem acometendo o indivíduo na última semana, não sendo útil para uma análise retroativa quanto a esses sentimentos^{33, 34,35}.

O HAD é composto de 14 questões, sendo elas sete relacionadas à ansiedade e sete a depressão, nesse instrumento quanto maior a pontuação, mais provável a manifestação de uma das duas, ou de ambas as condições^{33,34,35}.

C) Questionário SF36

Trata-se de um questionário genérico de avaliação da qualidade de vida, validado no Brasil³⁶.

O SF36 avalia de forma genérica as condições físicas e psíquicas dos indivíduos entrevistados, é composto no total de 11 questões, sendo que dez abordam perguntas relacionadas às condições do indivíduo nas últimas quatro semanas, e apenas uma questão específica compara o momento atual e as condições de saúde do indivíduo a um ano atrás (questão número dois do questionário SF-36). O instrumento é subdividido em oito pontos específicos, chamados de domínios, os quais são: capacidade funcional, aspectos físicos, dor estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental.

A correta interpretação dos dados para ser feita, deve-se levar em consideração de maneira individual, cada um dos oito domínios³⁶.

No decorrer de cada entrevista a pesquisadora montava uma agenda colocando algumas considerações a mais que os pacientes citavam espontaneamente, algumas informações que queriam transmitir mesmo sem

serem questionados sobre elas, dentre esses dados pode-se observar alguns pontos relevantes que serão vistos no decorrer dessa dissertação.

3.5 Análise Estatística

Foi utilizado o software SPSS versão 17.0 (Chicago, IL) para realizar a análise estatística dos dados. A estatística descritiva (média, desvio-padrão, mediana, mínimo e máximo) foi utilizada para a caracterização dos pacientes nos grupos. As variáveis contínuas, quando as amostras foram divididas em 2 grupos, foram comparadas através do test t-student (para variáveis com distribuição normal) ou do teste de Mann-Whitney (para variáveis com distribuição não considerada normal). Quando a amostra foi dividida em 3 ou mais grupos, foram comparadas pelo teste ANOVA (para variáveis com distribuição normal) ou do teste de Kruskal-Wallis (para variáveis com distribuição não considerada normal). Neste caso, as comparações entre os grupos dois a dois foram feitas utilizando-se o método de Bonferroni. As variáveis categóricas foram avaliadas através do teste qui-quadrado.

Correlações entre variáveis foram realizadas utilizando-se a correlação de Pearson (para variáveis com distribuição normal) ou a correlação de Spearman (variáveis com distribuição não considerada normal). O nível de significância estatística adotado foi de 5%.

4 RESULTADOS

A Tabela 1 apresenta os dados demográficos dos 67 pacientes submetidos à cistectomia radical que aceitaram participar do estudo. Quando comparado a média de idade pelo teste t-Student, encontramos que a média de idade do grupo Bricker é significativamente maior que a do grupo com neobexiga ($p = 0,036$). Não encontramos diferenças significativas nas proporções de sexo entre os dois grupos ($p = 0,963$).

Tabela 1. Dados demográficos dos pacientes avaliados

	N = 67	P
Idade (anos) Média		
Bricker	67,1	0,036
Neobexiga	61,3	
Gênero		
Masculino	52 (77,6%)	0,963
Feminino	15 (22,3%)	
Escolaridade		
Bricker		0,837
Alfabetizados	42 (93.3%)	
Não alfabetizados	3 (6.6%)	
Neobexiga		
Alfabetizados	21 (95.4%)	
Não alfabetizados	1 (4.5%)	
Tabagismo		
Bricker		0,139
Sim	33 (73.3%)	
Não	12 (26.6%)	
Neobexiga		
Sim	19 (86.3%)	
Não	3 (13.6%)	

Quanto ao numero de micções ou esvaziamento da bolsa ao dia, observou-se que o grupo Bricker, apresentou um numero maior de vezes, isso se deu por uma preocupação desses pacientes quanto a vazamentos da bolsa coletora. No que se refere o quanto a técnica cirúrgica atrapalha o sono, observa-se que não houve diferença estatística entre elas. O retorno ao trabalho, está relacionado ao fator idade. Dados demonstrados na Tabela 2.

Tabela 2. Dados de adaptação pós-operatória

	N = 67	P
Nº de vezes das micções ou esvaziamento da bolsa /dia		
Bricker	9,5	0,006
Neobexiga	6,6	
Técnica escolhida atrapalha o sono		
Bricker		0,148
Sim	9 (20,0%)	
Não	36 (80,0%)	
Neobexiga		
Sim	8 (36,4%)	
Não	14 (63,6%)	
Retorno ao trabalho após cirurgia		
Bricker		0,006
Sim	8 (17.8%)	
Não	37 (82.2%)	
Neobexiga		
Sim	11 (50%)	
Não	11 (50%)	

Durante a aplicação dos instrumentos, observou-se maior tempo destinado ao SF36 do que para os demais, sendo assim foi estabelecida a aplicação: 1º) ficha sócio-demográfica, 2º) HAD e 3º) SF36, evitando que o tempo de preenchimento do SF36 influenciasse nas respostas dos demais instrumentos. Esta mesma sequência foi respeitada na aplicação para todos os pacientes. O tempo aproximado de aplicação desses instrumentos está na Tabela 3.

Tabela 3. Tempo de aplicação dos questionários: Ficha sócio-demográfica, HAD e SF36

Questionário	Tempo de Aplicação	Número de questões
Ficha sócio demográfica	7 a 10 minutos	21
Escala de ansiedade e depressão	3 a 5 minutos	14
SF36	10 a 20 minutos	11

Os aspectos dos dois instrumentos (SF36 e HAD) foram relacionados na Tabela 4 sendo na avaliação dos aspectos vitalidade, saúde mental, ansiedade, depressão e aspectos sociais, quando comparado com as duas técnicas cirúrgicas, não encontramos diferenças significativas entre os dois grupos.

Tabela 4 – Comparação entre as técnicas cirúrgicas utilizando os três instrumentos: Ficha sócio-demográfica, HAD e SF36

	Bricker	Neobexiga	P
Vitalidade			
Média	73,3	73,6	0,686
Mediana	70	70	
(mín-máx)	(70,0 - 76,7)	(69,4 - 77,9)	
Saúde mental			
Média	78	77,5	0,795
Mediana	80	70	
(mín-máx)	(75,2 - 80,8)	(74,3 - 80,6)	
Aspectos Sociais			
Média	72,8	75	0,537
Mediana	75	75	
(mín-máx)	(68,4 - 77,2)	(69,9 - 80,1)	
Ansiedade			
Média	4,1	4,9	0,436
Mediana	4	5	
(mín-máx)	(3,1 - 4,9)	(3,3 - 6,4)	
Depressão			
Média	3,2	2,4	0,148
Mediana	3	1	
(mín-máx)	(2,3 - 4,1)	(1,0 - 3,8)	

Quando avaliado os grupos: vitalidade e saúde mental ($r=0,369$ com $p = 0,002$) e ansiedade e depressão ($r = 0,458$ com $p < 0,001$) quanto maior o valor de um, maior também o valor do outro. Na avaliação da saúde mental e ansiedade quanto maior a saúde mental, menor a ansiedade e vice-versa ($r = -0,454$ com $p < 0,001$).

Para melhor interpretação dos resultados, na Tabela 5 foi utilizada uma subclassificação para os oito domínios do questionário SF36, onde os resultados foram divididos conforme a nota individual total de cada domínio, desta forma, considerou-se para cada domínio: péssima (0-20), ruim (20-40), boa (40-60), muito boa (60-80) e excelente de (80-100). No domínio capacidade funcional, por exemplo, observou-se, que enquanto seis pacientes do grupo Bricker apresentaram uma classificação péssima, nenhum paciente do grupo neobexiga considerou essa mesma classificação.

Tabela 5 – Comparação entre as técnicas cirúrgicas utilizando o Questionário SF36

Domínios	Péssima (0-20)	Ruim (20-40)	Boa (40-60)	Muito Boa (60-80)	Excelente (80-100)
Capacidade funcional					
Bricker	6	2	7	11	19
NeoBexiga	0	1	5	1	15
Aspectos físicos					
Bricker	13	3	3	1	25
NeoBexiga	1	1	0	6	14
Aspectos emocionais					
Bricker	10	2	0	5	28
Neobexiga	2	0	0	4	16
Aspectos sociais					
Bricker	1	3	3	8	30
Neobexiga	0	0	2	2	18
Estado geral de saúde					
Bricker	1	2	2	11	29
Neobexiga	0	0	1	7	14
Vitalidade					
Bricker	5	2	5	14	19
Neobexiga	0	2	2	9	9
Saúde Mental					
Bricker	1	3	5	11	25
Neobexiga	0	0	2	5	15
Dor					
Bricker	0	6	9	12	18
Neobexiga	0	1	6	1	14

(Pacientes submetidos à Derivação a Bricker n = 45 e Neobexiga n = 22)

Para a avaliação da ansiedade e da depressão, foram adotadas as orientações de pontuação de corte de Zigmond e Snaith na escala HAD⁽²²⁾, sendo assim considera-se: na subescala de ansiedade pontuações de 0-7 paciente não caso (sem tendência aparente para ansiedade ou depressão), 8-10 possível caso (pode ter tendência a apresentar quadros de ansiedade ou depressão) e pontuações de 11 a 21 provável caso (paciente com forte tendência a desencadear quadros de ansiedade ou depressão). Na Tabela 6 estão apresentados os resultados, para cada técnica cirúrgica, com a porcentagem de pacientes que apresentaram alterações.

Na análise dos dados, observa-se que 0% dos pacientes do grupo Bricker apresentaram grande tendência a desencadear quadros de ansiedade, versus 4,5% dos pacientes do grupo neobexiga.

Quanto a quadros depressivos, observou-se que ambos os grupos, apresentaram mais de 90% de possibilidade de não apresentarem tal alteração. O grupo Bricker apresentou 2,2% dos pacientes com grande tendência a desencadear quadros de depressão, versus 4,5% do grupo de pacientes com neobexiga.

Tabela 6 – Avaliação de ansiedade e depressão de acordo com a derivação cirúrgica

	Bricker (n / %)	Neobexiga (n / %)
<u>Ansiedade</u>		
0-7 não caso	37 (82,2%)	18 (81,8%)
8-10 possível caso	8 (17,7%)	3 (13,6%)
11-21 provável caso	0 (0%)	1 (4,5%)
<u>Depressão</u>		
0-7 não caso	41 (91,1%)	21 (95,4%)
8-10 possível caso	3 (6,6%)	0 (0%)
11-21 provável caso	1 (2,2%)	1 (4,5%)

Quando comparados o tempo pós-operatório das duas técnicas cirúrgicas aos aspectos físicos, estado geral de saúde e capacidade funcional, observa-se que não houve diferença significativa entre os dois grupos de pacientes. Dados demonstrados na Tabela 7.

Tabela 7 – Comparação entre o tempo pós-operatório das duas técnicas cirúrgicas e os aspectos físicos, estado geral de saúde e capacidade funcional

	Bricker	Neobexiga	P
Aspectos físicos			
Menos de 1 ano			
Média	64,8	82,1	0,566
Mediana	100	100	
(mín-máx)	(0 - 100)	(0 – 100)	
Entre 1 e 2 anos			
Média	56,3	93,8	0,17
Mediana	50	100	
(mín-máx)	(0 – 100)	(75,0 – 100)	
Mais de 2 anos			
Média	63,6	84,1	0,797
Mediana	100	100	
(mín-máx)	(0 – 100)	(25,0 – 100)	
Estado geral de saúde			
Menos de 1 ano			
Média	50,7	56,4	0,126
Mediana	50	55	
(mín-máx)	(35,0 – 75,0)	(50,0 – 65,0)	
Entre 1 e 2 anos			
Média	50,8	46,3	0,457
Mediana	50	47,5	
(mín-máx)	(40,0 – 75,0)	(30,0 – 60,0)	
Mais de 2 anos			
Média	48,6	50,9	0,59
Mediana	50	55	
(mín-máx)	(40,0 – 65,0)	(30,0 – 70,0)	
Capacidade funcional			
Menos de 1 ano			
Média	68,2	77,9	0,381
Mediana	72,5	90	
(mín-máx)	(5,0 – 95,0)	(50 – 100)	
Entre 1 e 2 anos			
Média	66,3	91,3	0,016
Mediana	77,5	90	
(mín-máx)	(15,0 – 100)	(85,0 – 100)	
Mais de 2 anos			
Média	70	81,8	0,606
Mediana	90	95	
(mín-máx)	(0 – 100)	(40 – 100)	

A Tabela 8 demonstra as queixas relatadas espontaneamente pelos pacientes no momento das entrevistas, mesmo sem serem questionados sobre estes aspectos. Devido a repetição dos mesmos pontos por diferentes pacientes, consideramos pertinentes demonstrar esses resultados, mesmo sem ter sido esse o enfoque da pesquisa.

Tabela 8. Queixas mais frequentes relatadas pelos pacientes no momento da entrevista

	Bricker N=45	Neobexiga N=22
Pouca informação na primeira consulta	37	12
Falta de suporte psicológico	41	17
Pouco enfoque da mídia	29	8
Não conhecer outros pacientes com derivações urinárias	43	14
Problemas com a bolsa coletora	44	-
Equipe de saúde sem treinamento específico	29	-
Incontinência urinária noturna	-	17
Frequência das consultas de retorno	-	19

A cistectomia radical afeta consideravelmente a vida do paciente³⁷ independente da técnica cirúrgica utilizada, Bricker ou neobexiga³⁸. Apesar da afirmação de alguns estudos de que a neobexiga ortotópica oferece melhor QV para os pacientes^{16,23,38,39}, ainda torna-se necessário estudos mais direcionados com questionários mais específicos^{2, 23,24}.

Segundo estudo de Cody et al.⁴⁰, em ambas as técnicas os pacientes apresentaram nível de adaptações similares à vida diária. Em uma metanálise sobre QV em reconstrução urinária foram comparadas as duas técnicas, porém os estudos avaliados utilizaram instrumentos diferentes para avaliação da QV¹⁶.

Porter et al.¹⁶ utilizaram 15 estudos, sendo que cinco utilizaram somente instrumentos doença específica, cinco utilizaram somente instrumentos genéricos e os outros cinco realizaram a combinação de ambos. Nesse estudo foi utilizado apenas um instrumento genérico.

Quanto ao tempo pós-operatório de aplicação dos instrumentos, os estudos apresentavam de 3.6 meses a 4.8 anos¹⁶, em nossa pesquisa foi considerado de 6 meses a 2 anos de pós-operatório.

A análise final foi inconclusiva quanto à QV proporcionada por ambas as técnicas, porém foi ressaltada a necessidade de se elaborar um instrumento específico para o tema¹⁶.

Abordar a QV dos pacientes submetidos à cistectomia radical, permitiu uma melhor visualização quanto à escolha da técnica cirúrgica a ser realizada. Atualmente, estudos descrevem que essa escolha se dá pelo

cirurgião utilizando como critérios a idade e/ou o estágio patológico da doença^{14,40}.

Trabalhos realizados com o mesmo objetivo, comparar a QV em pacientes submetidos à cistectomia radical, utilizaram para entrevista formulários impressos (enviados via correio) e ligações telefônicas, e nem sempre descreviam, claramente, detalhes sobre a forma de aplicação dos instrumentos, como exemplo, quantos pesquisadores aplicavam os instrumentos para os pacientes do estudo^{16,39,42}.

Tornando um diferencial de nossa pesquisa, os 67 pacientes foram operados pela mesma equipe cirúrgica e todas as entrevistas, foram realizadas pessoalmente pela pesquisadora responsável ou pelo mesmo auxiliar de pesquisa.

Pode-se delinear o perfil pós-operatório desses pacientes, levando em consideração não apenas os aspectos técnicos, mas o quanto conseguiram retornar as suas atividades diárias, o quanto a sua aparência física e alterações emocionais interferiram neste processo.

Independente da técnica cirúrgica utilizada, devemos nos atentar que antes da cirurgia, o paciente se preocupava com a possível e provável morte evidenciada pelo tumor, após a cirurgia o paciente se depara com uma nova realidade, mudanças necessárias em sua rotina diária, alterando sua confiança e autoestima, dificultando o seu retorno ao convívio social⁵.

Ambas as técnicas possuem aspectos positivos, e em contrapartida os aspectos negativos também devem ser explorados.

A análise feita por Cody et al.⁴⁰, em 2012, observou a preocupação dos pesquisadores quanto às complicações funcionais, estenoses, infecções e alterações renais, porém ambas as técnicas não apresentavam diferenças significativas.

Não foram avaliados neste estudo complicações funcionais, disfunção sexual e religiosidade, ficando como pontos importantes para nortear futuras pesquisas.

Entre as alterações do paciente com câncer, a ansiedade e depressão dentre outras alterações psíquicas, frequentemente estão presentes⁴³. Em um estudo que avaliou o nível de ansiedade e depressão de pacientes com reconstrução urinária, não houve diferenças entre as duas técnicas cirúrgicas⁴⁴. Situação parecida com a apresentada em nossa pesquisa.

Outro aspecto importante para esses pacientes foi a incontinência urinária noturna. Em nosso estudo, pacientes com neobexiga apresentaram grande descontentamento, pois o sono e o repouso ficam extremamente comprometidos devido à perda urinária. Estudos demonstraram que essa alteração atrapalha consideravelmente a QV do indivíduo^{45,46,47}.

No que se refere à QV, podemos considerar que qualquer indivíduo que se depare com o diagnóstico de uma neoplasia, será drasticamente afetado pelo medo da morte, de complicações pós-operatórias e possíveis deformidades físicas, ocasionados pelo tratamento².

Essas angústias algumas vezes, levam este indivíduo a uma profunda tristeza e quadros depressivos no período pré-operatório; torna-se

então imprescindível que toda a equipe que acompanha esse paciente esteja preparada para reconhecer essas alterações psíquicas, que certamente se agravarão no período pós-operatório^{39,42}.

Ao contrario das pesquisas de Navarro e Hara onde o paciente com neobexiga ortotópica, apresentou melhor adaptação pós-operatória^{39,42}, em nosso estudo foi observado que o nível de adaptação e de bem estar são equivalentes nas duas técnicas utilizadas como derivação urinária.

Um dado obtido na aplicação dos instrumentos e com grande relevância, é que espontaneamente 49 (73,13%) dos pacientes da amostra, citaram em algum momento a abordagem médica que tiveram na consulta pré-operatória.

Os pacientes classificaram como imprescindível as informações que lhes foram passadas no momento da indicação da cirurgia.

A primeira consulta com o uro-oncologista deve ser direcionada, com cordialidade e explicações detalhadas sobre a doença, tipos de tratamentos e o possível prognóstico³. Essas informações são de extrema importância para auxiliar no processo de aceitação da doença, e dar uma sensação de segurança emocional³. Dessa forma o cirurgião será um facilitador para o processo de melhoria da QV desses pacientes³.

Infelizmente os serviços públicos de saúde no país tem uma demanda cada vez maior, sendo poucos os hospitais terciários.

Apesar de todos os esforços para que o paciente tenha uma vida com qualidade no pós-operatório, para que isso realmente aconteça, no momento da indicação cirúrgica, a doença deve deixar de ser o foco da

atenção, este é o momento crucial onde o paciente, e apenas ele, passa a ser o objeto central do resultado do tratamento, assim como em qualquer situação clínica.

Quanto a escolha da técnica cirúrgica empregada, o que se observa é uma tendência natural das equipes cirúrgicas em decidirem pela realização da neobexiga nos pacientes mais jovens^{16, 39,42}.

No contexto atual, a técnica Bricker vem sendo empregada em pacientes idosos e com doenças associadas, que inviabilizam a realização da neobexiga. Entretanto, em nosso estudo, não foi estatisticamente comprovado que uma técnica é melhor que a outra .

O paciente desconhecendo os benefícios e empecilhos das duas técnicas a curto e longo prazo, acaba deixado para o médico, ou para a doença toda responsabilidade quanto à insatisfação pós-operatória do paciente. Seria pertinente iniciar uma análise cuidadosa da indicação da reconstrução da bexiga.

Em algumas situações a neobexiga é algo inviável, porém os indivíduos mais jovens e sem contraindicação para ambas as técnicas, poderiam ao menos ser informados sobre o Bricker, podendo a equipe médica ser surpreendida, se ao término de todas as orientações o paciente jovem optar por essa técnica.

Quanto ao suporte psicológico 58 (86,56%) pacientes comentaram, o quanto consideravam importante uma assistência psicológica já no momento do diagnóstico, e o quanto o contato com outros pacientes acometidos pela

mesma doença, poderia lhes proporcionar uma melhor aceitação da nova realidade.

Seguindo essa linha de raciocínio, um ponto positivo desse estudo foi desencadear um projeto piloto, com impressos informativos sobre o câncer de bexiga com explicações simples e didáticas, direcionada ao paciente e sua família. Também nesse contexto, estão sendo elaboradas aulas simples, com auxílio de imagens onde os pacientes poderão visualizar as estruturas e as mudanças físicas e sociais que acontecerão após o procedimento cirúrgico.

Este material será disponibilizado no site do Instituto do Câncer do Estado de São Paulo, e todos os pacientes poderão ter acesso através da internet, dentro e fora do Hospital, obtendo uma melhor compreensão do problema, podendo assim, trazer de forma mais clara suas dúvidas e inseguranças na hora da consulta pré-operatória, incluindo as pessoas de seu convívio diário e que, provavelmente, serão seus cuidadores.

Cabe a todo profissional da saúde, a orientação adequada aos pacientes e auxílio no enfrentamento da doença para promoção da vida com qualidade após o tratamento do câncer^{34, 38}.

Consideramos como limitações do estudo, 15 pacientes que residiam em outras cidades, porém no momento da consulta pré-cirúrgica apresentavam o endereço de São Paulo e 31 pacientes da amostra que haviam falecido.

Como perspectivas futuras geradas por este trabalho, abrem-se horizontes de atuação e novas pesquisas em:

- Assistência psicológica.
- Campanhas de orientação nos mais variados meios de comunicação.
- Treinamento multiprofissional para cuidar principalmente das complicações do Bricker.
- Demarcação pré-operatória do local do estoma.
- Despertar do interesse das indústrias em tecnologias que promovam melhorias nos dispositivos utilizados por esses pacientes.

6 CONCLUSÃO

Não houve diferença significativa entre os pacientes do HCFMUSP submetidos à cistectomia radical por CaB e derivação urinária por neobexiga ortotópica ou Bricker, em relação à qualidade de vida pós-operatória, comparados utilizando os instrumentos de pesquisa, Ficha Sócio-demográfica, SF 36 e Escala de ansiedade e depressão.

**ANEXO 1 – HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:.....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº : ..... SEXO : .M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO: ...../...../.....

ENDEREÇO ..... Nº ..... APTO: .....

BAIRRO.....CIDADE.....

CEP:.....TELEFONE:DDD(.....).....

2. RESPONSÁVEL LEGAL.....

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.) .....

DOCUMENTO DE IDENTIDADE : .....SEXO: M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO.: ...../...../.....

ENDEREÇO:.....Nº ..... APTO: .....

BAIRRO.....CIDADE:.....

CEP:.....TELEFONE:DDD(.....).....

DADOS SOBRE A PESQUISA

TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: Influência da Cistectomia Radical na Qualidade de Vida dos pacientes com Câncer Invasivo de Bexiga”.

1. PESQUISADOR : Prof. Dr. Marcos Fancisco Dall’Oglio

CARGO/FUNÇÃO: Médico Assistente da Clínica de Urologia, Chefe do setor de Uro-oncologia da Divisão de Clínica Urológica, Prof. Livre Docente da Divisão Clínica Urológica

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL: Nº 84870

UNIDADE DO HCFMUSP: Departamento de cirurgia, disciplina de urologia

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO   X   RISCO MÉDIO ☐
 RISCO BAIXO ☐   RISCO MAIOR ☐

4. DURAÇÃO DA PESQUISA : 24 meses

Este estudo tem como objetivo comparar a qualidade da sua vida após a cirurgia que o senhor/a foi submetido para retirada da bexiga. Queremos com este estudo esclarecer qual a melhor forma para diminuir o seu desconforto causado pela retirada da bexiga.

O senhor/a responderá três questionários sobre a sua qualidade de vida pós cirurgia, sobre sua saúde em geral, seu dia a dia e dados pessoais, que serão preenchidos com auxílio de um profissional. Não será necessário fazer nenhum procedimento adicional, além da aplicação do questionário.

Esta pesquisa não lhe traz nenhum desconforto e nenhum risco à saúde. Mas também não há benefício direto para o senhor, somente no final do estudo poderemos concluir se existe vantagem para os pacientes. Como não há procedimentos adicionais a serem feitos, não existem procedimentos alternativos.

Garantia de acesso: em qualquer etapa do estudo, você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de eventuais dúvidas. O principal investigador é a Prof. Dr. Marcos Francisco Dall'Oglio, que pode ser encontrado no endereço Av. Dr. Enéas de Carvalho Aguiar 255- 7º andar sala 710-F, Telefone (011) 3069 – 8080. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovídio Pires de Campos, 225 – 5º andar – tel: 3069-6442 ramais 16, 17, 18 ou 20, FAX: 3069-6442 ramal 26 – E-mail: cappesq@hcnet.usp.br

É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição; As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente; É direito do participante de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores; não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

É compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo: **“Influência da Cistectomia Radical na Qualidade de Vida dos pacientes com Câncer Invasivo de Bexiga”**. Eu discuti com o Prof. Dr. Marcos Francisco Dall'Oglio sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal   Data ____ / ____ / ____

Assinatura da testemunha   Data ____ / ____ / ____

para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Prof. Dr. Marcos Francisco Dall'Oglio   Data ____ / ____ / ____
(responsável pelo estudo)

ANEXO 2 - FICHA SÓCIO-DEMOGRÁFICA E DADOS CLÍNICOS

Técnica Cirúrgica: ( ) BRICKER ( ) NEOBEXIGA

Nome: _____ Data: _____

RGHC: _____ Data de Nascimento ____/____/____

Sexo F ( ) M ( ) Data da cirurgia ____/____/____

1. Anos de escolaridade _____

2. Estado civil:

- ( ) casado ( ) divorciado
( ) solteiro ( ) união estável
( ) separado ( ) viúvo

3. Tem filhos?

- ( ) não
( ) sim – quantos? _____

idade dos filhos F1____ F2____ F3____ F4____ F5____
F6____ F7____ F8____ F9____ F10____

4. Religião:

- ( ) não tem ( ) budista
( ) católica ( ) espírita
( ) evangélica ( ) outra qual?: _____

Praticante: ( ) N ( ) S

5. Quanto tempo você levou para procurar ajuda medica após perceber algo diferente na sua urina?

- ( ) menos de 1 mês ( ) mais de 1 anos
( ) de 3 a 6 meses ( ) nunca desconfiou
( ) mais de 6 meses Qual sintoma? _____

6. Você é fumante? ( ) N ( ) S.

Quantos cigarros por dia? ____ Há quantos anos? _____

Ex Tabagista? ( ) N ( ) S. Há quanto tempo? _____. Por quanto tempo fumou? _____. Quantos cigarros por dia? _____.

7. Antes da cirurgia o Sr(a) apresentava algum desses sintomas urinários?

( ) sangue   ( ) dor para urinar   ( ) frequência aumentada
( ) outros _____

8. Situação profissional:

Na sua vida profissional anteriormente a doença, você trabalhou em alguma atividade que exigia a manipulação de produtos como tintas, couro, borracha, agrotóxicos, gráfica ou têxteis ( ) N ( ) S

Se já trabalhou, qual o produto que utilizava? _____

Durante quanto tempo exerceu tal atividade? _____ anos _____ meses dias.

Antes da cirurgia o Sr (a) trabalhava?

( ) N ( ) S. Qual a sua ocupação? _____

Após a cirurgia o Sr (a) voltou a trabalhar?

( ) Não

( ) Sim

( ) Desempregado

( ) trabalha em casa sem remuneração

( ) Afastado temporariamente pela doença

( ) trabalha em casa com remuneração

( ) Aposentado ( ) antes da doença

ocupação? _____

( ) depois da doença

( ) trabalha fora de casa

( ) pela idade ou tempo

ocupação? _____

( ) pela própria doença

9. Situação de moradia:

Tirando o Sr (a), quantas pessoas moram em sua casa? _____

10. O Sr (a) esvazia a sua bexiga sozinho (a)? ( ) N ( ) S Quem o auxilia? _____

11. Quantas vezes durante o dia o Sr(a) precisa esvaziar a bexiga? _____

Qual o intervalo de tempo entre esses esvaziamentos? De ____ em ____ horas.

12. A noite precisa se levantar para esvaziar a bexiga ( )N ( )S

Quantas vezes a noite?_____ Isso atrapalha seu sono? ( )N ( )S

Se não levanta a noite, utiliza algum dispositivo?

( )N ( )S. Qual dispositivo? _____

13. Atualmente o Sr(a) apresenta algum desses sintomas urinários?

( ) sangue ( ) dor para urinar ( ) frequência aumentada ( ) outros _____

14. Durante o seu dia costuma beber água: ( ) torneira (SABESP) ( ) filtro de barro ( ) purificador ( ) garrafa ( ) com gás ( ) poço ( ) mina

POS OPERATORIO COM BRICKER:

15. O Sr(a) tem algum problema com a pele (ostomia) peri-bricker?

( )N ( )S. Qual problema? _____

16. O Sr(a) utiliza algum produto na pele peri-Bricker?

( )N ( )S. Qual(s)? _____

17. Referente à bolsa coletora, você realiza a troca a cada quantos dias? ____ em ____ dias.

Você tem problemas de deslocamento imprevisto da bolsa coletora? ( )N ( )S

Você tem ou já teve lesões de pele peri-bricker?

( )N ( )S. Se já apresentou lesão, qual produto usou para auxiliar na cicatrização do local? (industrializado ou caseiro) _____

Durante o sono apresenta alguma das seguintes dificuldades por causa do bricker?

( ) vazamento de urina ( ) dificuldade em seu posicionamento para dormir ( ) dor no local ( ) outros _____

18. Frequenta como antes as atividades com amigos e família (festas, churrascos e viagens) ( )N ( )S. Se parou de frequentar qual a causa? _____

19. Independente da estação do ano, percebe alguma dificuldade em adaptar seu vestuário, devido a bolsa coletora ( )N ( )S Qual a dificuldade? _____

20. Utiliza normalmente trajes de banho, em atividades com família e amigos em praias, clubes ou cachoeiras ( )N ( )S. Se não usa qual o motivo? _____

21. O Sr (a) participa de alguma liga ou grupo de auxílio a pacientes ostomizados?

( )N ( )S. Onde participa? _____

Existe algum local que lhe auxilia com a aquisição das bolsas coletoras ( )N ( )

ANEXO 3 - ESCALA DE ANSIEDADE E DEPRESSÃO – HAD

Nome: _____ Data: _____

Por favor, leia todas as frases. Marque com um X a resposta que melhor corresponde a como você tem se sentido na **última semana**. Não é preciso ficar pensando muito em cada questão. Vale mais a sua resposta espontânea.

A Eu me sinto tenso ou contraído 3 ( ) A maior parte do tempo 2 ( ) Boa parte do tempo 1 ( ) De vez em quando 0 ( ) Nunca	D Estou lento (lerdo) para pensar e fazer as coisas 3 ( ) Quase sempre 2 ( ) Muitas vezes 1 ( ) De vez em quando 0 ( ) Nunca
D Eu ainda sinto gosto (satisfação) pelas mesmas coisas de que costumava gostar 0 ( ) Sim, do mesmo jeito que antes 1 ( ) Não tanto quanto antes 2 ( ) Só um pouco 3 ( ) Já não sinto mais prazer em nada	A Tenho uma sensação ruim de medo (como um frio na espinha, ou um aperto no estômago...) 0 ( ) Nunca 1 ( ) De vez em quando 2 ( ) Muitas vezes 3 ( ) Quase sempre
A Eu sinto uma espécie de medo, como se alguma coisa ruim fosse acontecer 3 ( ) Sim, de um jeito muito forte 2 ( ) Sim, mas não tão forte 1 ( ) Um pouco, mas isso não me preocupa 0 ( ) Não sinto nada disso	D Eu perdi o interesse em cuidar de minha aparência 3 ( ) Completamente 2 ( ) Não estou mais me cuidando como deveria 1 ( ) Talvez não tanto quanto antes 0 ( ) Me cuido do mesmo jeito que antes
D Dou risada e me divirto quando vejo coisas engraçadas 0 ( ) Do mesmo jeito que antes 1 ( ) Atualmente um pouco menos 2 ( ) Atualmente bem menos 3 ( ) Não consigo mais	A Eu me sinto inquieto, como se eu não pudesse ficar parado em lugar nenhum 3 ( ) Sim, demais 2 ( ) Bastante 1 ( ) Um pouco 0 ( ) Não me sinto assim
A Estou com a cabeça cheia de preocupações 3 ( ) A maior parte do tempo 2 ( ) Boa parte do tempo 1 ( ) De vez em quando 0 ( ) Nunca	D Fico esperando animado as coisas boas que estão por vir 0 ( ) Do mesmo jeito que antes 1 ( ) Um pouco menos do que antes 2 ( ) De vez em quando 3 ( ) Quase nunca
D Eu me sinto alegre 3 ( ) Nunca 2 ( ) Poucas vezes 1 ( ) Muitas vezes 0 ( ) a maior parte do tempo	A De repente, tenho a sensação de entrar em pânico 3 ( ) A quase todo momento 2 ( ) Várias vezes 1 ( ) De vez em quando 0 ( ) Não sinto isso
A Consigo ficar sentado à vontade e me sentir relaxado 0 ( ) Sim, quase sempre 1 ( ) Muitas vezes 2 ( ) Poucas vezes 3 ( ) Nunca	D Consigo sentir prazer ao assistir a um bom programa de TV, de rádio, ou quando leio alguma coisa 0 ( ) Quase sempre 1 ( ) Várias vezes 2 ( ) Poucas vezes 3 ( ) Quase nunca

ANEXO 4 - QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA (SF-36)

Pesquisa em saúde: SF- 36

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre a sua saúde. Estas instruções nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor tente responder o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

- Excelente..... 1
- Muito boa 2
- Boa. 3
- Ruim.....4
- Muito Ruim..... 5

2. Comparada há um ano atrás, como você classificaria sua saúde em geral, agora?

- Muito melhor agora do que há um ano atrás.....1
- Um pouco melhor agora do que há um ano atrás..... 2
- Quase a mesma de um ano atrás 3
- Um pouco pior agora do que há um ano atrás 4
- Muito pior agora do que há um ano atrás.....5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido a sua saúde, você tem dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

Atividades	Sim. Dificulta muito.	Sim. Dificulta um pouco.	Não. Não dificulta de modo algum.
A) Atividades vigorosas, que exige muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados. participar em esportes árduos.			

b) Atividade moderadas. tais como mover uma mesa. passar aspirador de pó. jogar bola. varrer a casa,			
c) Levantar ou carregar mantimentos ,			
d) Subir vários lances de escada,			
e) Subir um lance de escada,			
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se ,			
g) Andar mais de 1 quilômetro,			
h) Andar vários quarteirões,			
i) Andar um quarteirão,			
j) Tomar banho ou vestir-se.			

4. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?		
b) Realizou menos tarefas do que você gostaria?		
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?		
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (por exemplo: necessitou de um esforço extra)?		

5. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?		
b) Realizou menos tarefas do que gostaria?		
c) Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?		

6. Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais em relação a família, vizinhos, amigos ou em grupo? (circule uma)

De forma nenhuma.....1
 Ligeiramente.....2
 Moderadamente 3
 Bastante 4
 Extremamente 5

7.Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?(Circule uma)

Nenhuma 1
 Muito leve 2
 Leve 3
 Moderada 4
 Grave 5
 Muito grave 6

8. Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto o trabalho fora de casa e dentro de casa)? (circule uma)

De maneira alguma 1
 Um pouco 2
 Moderadamente 3
 Bastante 4
 Extremamente.....5

9.Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxima da maneira como você se sente. Em relação às últimas 4 semanas.

	Todo o tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?						
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?						
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?						
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?						
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?						

f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido						
g. Quanto tempo você tem-se sentido esgotado?						
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?						
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?						

10. Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

Todo o tempo.....1
 A maior parte do tempo 2
 Alguma parte do tempo 3
 Uma pequena parte do tempo 4
 Nenhuma parte do tempo 5

11. O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?(circule um número em cada linha)

	Definitivamente Verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitivamente falsa
a. Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas					
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço					
c. Eu acho que minha saúde vai piorar					
d. Minha saúde é excelente					

ANEXO 5 - LISTA DE PACIENTES

cd_pachc	nm_paciente	dt_nasc	sexo	tecnica_reconstrucao	dt_cirurgia	informacoes_adicionais
13633529I	AML	22/09/1936	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	12/08/2005	participou da pesquisa
13707919I	OMF	23/04/1952	masculino	BRICKER	19/03/2006	participou da pesquisa
2980859D	JI	03/07/1940	masculino	BRICKER	02/06/2006	participou da pesquisa
89022799G	MMG	20/02/1958	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	18/08/2006	participou da pesquisa
13704703H	ASS	02/12/1956	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	08/09/2006	participou da pesquisa
13751530F	MIS	13/12/1942	feminino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	29/09/2006	participou da pesquisa
13750934B	AMMB	01/06/1939	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	13/10/2006	participou da pesquisa
3362315J	EPC	20/02/1940	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	30/10/2006	participou da pesquisa
2959598K	CRS	29/01/1946	masculino	BRICKER	10/11/2006	participou da pesquisa
13753580C	NMM	04/03/1953	feminino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	22/12/2006	participou da pesquisa
13770454D	GMS	28/10/1944	masculino	BRICKER	28/12/2006	participou da pesquisa
13764588F	AM	15/05/1936	masculino	BRICKER	12/02/2007	participou da pesquisa
13767836G	JFM	06/04/1954	feminino	BRICKER	21/03/2007	participou da pesquisa
13766856F	JPS	13/01/1946	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	23/03/2007	participou da pesquisa
13771913C	ARR	11/06/1924	masculino	BRICKER	03/04/2007	participou da pesquisa
13783313K	NP	06/03/1949	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	10/04/2007	participou da pesquisa
13754228I	GPS	13/04/1936	masculino	BRICKER	28/04/2007	participou da pesquisa
60004695A	JRS	15/10/1937	masculino	BRICKER	05/10/2010	participou da pesquisa
13772919C	MLP	22/10/1949	feminino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	13/07/2007	participou da pesquisa
13773889C	EPS	03/05/1959	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	20/07/2007	participou da pesquisa
13786870E	MVMFM	20/07/1930	feminino	BRICKER	24/08/2007	participou da pesquisa
13775879G	RDA	10/10/1959	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	17/09/2007	participou da pesquisa
13802132E	AMN	02/12/1933	masculino	BRICKER	18/10/2007	participou da pesquisa
13792749A	MAR	25/08/1949	masculino	BRICKER	09/11/2007	participou da pesquisa
13815550H	NDL	24/04/1942	masculino	BRICKER	12/12/2007	participou da pesquisa
13811188E	DDP	22/10/1943	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	15/03/2008	participou da pesquisa
13808127F	NBA	03/03/1947	masculino	BRICKER	28/03/2008	participou da pesquisa
13809787C	WF	26/07/1935	masculino	BRICKER	11/04/2008	participou da pesquisa
4017425J	MAM	23/09/1949	feminino	BRICKER	01/05/2008	participou da pesquisa
13816739C	PRGC	09/05/1942	masculino	BRICKER	31/05/2008	participou da pesquisa
13830584H	EPS	27/01/1976	masculino	BRICKER	01/07/2008	participou da pesquisa
3120978B	GCC	30/10/1936	feminino	BRICKER	29/09/2008	participou da pesquisa
13788897D	RA	29/06/1954	feminino	BRICKER	27/10/2008	participou da pesquisa
13830572B	DG	16/05/1937	masculino	BRICKER	05/12/2008	participou da pesquisa
13698058D	DN	16/03/1953	masculino	BRICKER	13/01/2009	participou da pesquisa
13840545B	FDT	28/07/1930	feminino	BRICKER	20/02/2009	participou da pesquisa
13863453K	MT	03/03/1929	masculino	BRICKER	13/03/2009	participou da pesquisa
13743932F	ARS	17/01/1931	masculino	BRICKER	02/10/2006	participou da pesquisa
13861473D	ASO	05/11/1949	masculino	BRICKER	05/04/2009	participou da pesquisa
13844209B	JCL	13/10/1946	masculino	BRICKER	29/10/2008	participou da pesquisa
13455839H	JCC	24/08/1934	feminino	BRICKER	04/01/2007	participou da pesquisa
13885590I	IC	13/11/1940	feminino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	28/08/2009	participou da pesquisa
13548151K	TO	20/10/1923	masculino	BRICKER	01/12/2000	participou da pesquisa
13805911I	AD	23/05/1935	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	29/05/2008	participou da pesquisa
13820229F	IDS	10/11/1961	feminino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	21/10/2008	participou da pesquisa
7027949E	CFR	15/07/1932	masculino	BRICKER	29/05/2009	participou da pesquisa
6000915K	AS	03/03/1943	masculino	BRICKER	14/05/2009	participou da pesquisa
55400302F	ARJ	25/05/1944	masculino	BRICKER	15/03/2010	participou da pesquisa
60003078K	JS	23/04/1935	masculino	BRICKER	22/03/2010	participou da pesquisa
60002997H	GF	19/07/1947	masculino	BRICKER	30/04/2010	participou da pesquisa
60003382B	PCM	01/05/2025	feminino	BRICKER	08/08/2010	participou da pesquisa
13768976H	CBF	14/07/1930	masculino	BRICKER	16/06/2010	participou da pesquisa
13770528E	JRS	20/02/1960	masculino	BRICKER	18/06/2007	participou da pesquisa
60002489G	SRAS	22/09/1963	feminino	BRICKER	05/01/2010	participou da pesquisa
5158368J	FRM	20/07/1932	feminino	BRICKER	13/08/2010	participou da pesquisa
60001278D	NES	28/02/1953	masculino	BRICKER	06/11/2009	participou da pesquisa
60001874D	JAL	02/11/1940	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	23/09/2009	participou da pesquisa
60002527	AAM	01/12/1941	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	21/01/2010	participou da pesquisa
13890048K	JFF	07/02/1938	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	18/10/2009	participou da pesquisa
909018850	GCS	03/07/1949	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	28/07/2009	participou da pesquisa
13879853C	GSB	01/04/1931	feminino	BRICKER	29/01/2010	participou da pesquisa
43704703	ASS	02/12/1956	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	22/09/2006	participou da pesquisa
13813268H	AW	17/11/2027	masculino	BRICKER	09/05/2008	participou da pesquisa
60002123I	ATPM	21/04/1949	masculino	BRICKER	04/11/2008	participou da pesquisa
13794107	BF	14/01/1934	masculino	BRICKER	28/01/2008	participou da pesquisa
13821215H	MI	08/11/1939	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	18/07/2008	participou da pesquisa
13733036K	CAL	21/06/1946	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	14/06/2006	participou da pesquisa

cd_pachc	nm_paciente	dt_nasc	sexo	tecnica_reconstrucao	dt_cirurgia	informacoes_adicionais
13735172K	TMMF	18/12/1928	feminino	BRICKER	28/01/2006	obito
3226711I	BB	10/11/1944	masculino	BRICKER	02/03/2006	obito
13717994F	JCC	19/03/1958	masculino	BRICKER	18/03/2006	obito
5072417C	LJC	13/01/1930	masculino	BRICKER	18/03/2006	obito
13678484F	LAC	13/02/1955	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	18/03/2006	obito
13717882D	TAO	15/05/1947	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	18/03/2006	obito
55394943A	DSB	08/01/1929	feminino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	19/03/2006	obito
13608824F	JC	20/01/1930	masculino	BRICKER	26/05/2006	obito
13740746K	ABS	29/04/1954	masculino	BRICKER	03/07/2006	obito
2934364C	GF	29/12/1928	feminino	BRICKER	21/08/2006	obito
13749922A	TH	20/01/1935	masculino	BRICKER	08/09/2006	obito
2195654I	APBF	17/06/1937	masculino	BRICKER	18/09/2006	obito
13753062E	LJG	25/08/1944	masculino	BRICKER	13/11/2006	obito
13749853F	WF	08/02/1936	masculino	BRICKER	23/02/2007	obito
13748479D	MJS	08/03/1950	feminino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	05/03/2007	obito
44104693H	MS	26/03/1928	masculino	BRICKER	01/04/2007	obito
13776405J	NBA	08/04/1930	masculino	BRICKER	27/04/2007	obito
13748665C	AH	08/09/1943	masculino	BRICKER	28/04/2007	obito
2881327D	ACR	04/10/1943	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	11/05/2007	obito
88502412B	GSB	10/11/1942	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	16/05/2007	obito
13786841B	ICB	19/01/1935	masculino	BRICKER	20/05/2007	obito
13756269H	DNS	15/11/1938	masculino	BRICKER	22/05/2007	obito
13776911B	LZB	10/03/1947	feminino	BRICKER	29/05/2007	obito
2927734I	JD	10/01/1936	masculino	BRICKER	18/06/2007	obito
13791573K	TU	24/05/1932	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	04/07/2007	obito
55329204B	CAFA	15/10/1943	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	24/09/2007	obito
13764092G	RDA	22/09/1942	masculino	BRICKER	28/09/2007	obito
88502747I	CCS	22/06/1924	feminino	BRICKER	03/03/2008	obito
13809786D	WB	28/10/1939	masculino	BRICKER	07/03/2008	obito
13826710A	JEG	26/10/1936	masculino	BRICKER	17/03/2008	obito
13791093C	GK	18/08/1947	masculino	BRICKER	14/04/2008	obito
13820824I	MZCO	02/10/1949	feminino	BRICKER	25/04/2008	obito
13814570G	VM	17/11/1925	masculino	BRICKER	18/10/2008	obito
13842508A	DMT	23/01/1942	feminino	BRICKER	27/10/2008	obito
55378139K	FGA	06/03/1929	masculino	BRICKER	12/11/2008	obito
13756263C	OL	03/03/1951	masculino	BRICKER	27/04/2007	obito
13879769I	FARS	13/01/1960	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTOPICA	24/06/2009	reside fora do estado de SP
55386940K	KI	11/07/1943	feminino	BRICKER	18/02/2009	reside fora do estado de SP
13756180D	PSV	12/11/1954	masculino	BRICKER	08/12/2006	reside fora do estado de SP
13764027A	MCL	19/02/1939	masculino	BRICKER	06/03/2007	reside fora do estado de SP
13776018I	JFC	07/12/1937	masculino	BRICKER	10/08/2007	reside fora do estado de SP
13806118G	CGS	05/07/1959	masculino	BRICKER	23/10/2007	reside fora do estado de SP
13792269D	JGS	30/01/1933	masculino	BRICKER	04/12/2007	reside fora do estado de SP
13849654F	MAR	06/11/1935	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTOPICA	02/02/2009	reside fora do estado de SP
13724167I	RHP	21/06/1930	masculino	BRICKER	30/06/2006	reside fora do estado de SP
13863895C	APBF	04/08/1954	masculino	NEOBEXIGA ILEAL ORTOTÓPICA	04/03/2009	reside fora do estado de SP

1. Brasil. Ministério da Saúde. Instituto Nacional de Câncer. *Câncer no Brasil: dados dos registro de base populacional*. Rio de Janeiro; 2010. v.4, p.457. [cited 2011 Jul.] Available from: <<http://www.inca.gov.br/cancernobrasil/2010/docs/Neoplasias.pdf>>.
2. Jemal A, Bray F, Center MM, Ferlay J, Ward E, Forman D. Global cancer statistics. *CA Cancer J Clin*. 2011;61(2):69-90.
3. Perdicaris AAM. *Alem do bisturi novas fronteiras da comunicação medica*. Santos: Leopoldianum; 2006.p.7-125.
4. Pimenta CAM; Ferreira KASL. Capítulo 8 Dor no doente com cancer. In Pimenta CAM; Mota DDCF; Cruz DALM, editores. *Dor e cuidados paliativos*. Barueri SP: Manole; 2006.p.124-61.
5. Fitch M. Necessidades emocionais de pacientes e cuidadores em cuidados paliativos. In Pimenta CAM; Mota DDCF; Cruz DALM, editores. *Dor e cuidados paliativos*. Barueri SP: Manole; 2006.p. 67-84
6. Graner KM;Cezar LTS; TengCT. Transtornos do humor em psico-oncologia. In: *Temas em Psico-oncologia*. São Paulo: Summus; 2008. p.243- 55.
7. Carvalho VA Transtorno de ansiedade em pacientes com câncer. In: *Temas em Psico-oncologia*. São Paulo: Summus; 2008. p.258-268.
8. Arantes ACLQ. Dor e câncer. In: *Temas em Psico-oncologia*. São Paulo: Summus; 2008. p.288-93.
9. Tiraboschi RB, Dias-Neto JA, Martins ACP, Cologna AJ, Suad HJ, Tucci Junior S. Fatores de risco em carcinomas de células transicionais da bexiga. *Acta Cir Bras*. 2002; 17(supl 3):20-3.
10. Clapp RW, Howe GK, Jacobs MM. Environmental and occupational causes of cancer: a call to act on what we know. *Biomed Pharmacother*. 2007;61(10):631-9.

11. Nesrallah.L.J. Tumores de bexiga. In: Dall'Oglio MF, Srougi M, Nesrallah LJ, Ortiz V, editores. *Urologia*. São Paulo: Manole, 2005. p.243-9. (Guias de Medicina Ambulatorial e Hospitalar UNIFESP).
12. Strobe SA, Montie JE. The causal role of cigarette smoking in bladder cancer initiation and progression, and the role of urologists in smoking cessation. *J Urol*. 2008;180(1):31-7.
13. Sanvitto PC, Vedolin L. Ressonância magnética aplicada à urologia oncológica. In: Rhoden EL, Souto CAV. *Urologia oncológica*. Rio de Janeiro: Revinter; 2004. p.164-9.
14. Lisboa JF. Derivações urinárias no tratamento de tumores de bexiga. In: Rhoden EL, Souto CAV. *Urologia oncológica*. Rio de Janeiro: Revinter; 2004. p.282-90.
15. Borges EL, Carvalho DV. Portador de estoma gastrointestinal: perfil de uma clientela. *Nursing* (São Paulo). 2002; 5(46):15-21.
16. Porter MP, Penson DF. Health related quality of life after radical cystectomy and urinary diversion for bladder cancer: a systematic review and critical analysis of the literature. *J Urol*. 2005;173(4):1318-22.
17. World Health Organization. *WHOQOL Study Protocol MNH/PSF/93.9*. Geneva; 1993.
18. Costa Neto SB, Araujo TCCF. Qualidade de vida do enfermo oncológico: um panorama sobre o campo e suas formas de avaliação. In: *Temas em Psico-oncologia*. São Paulo: Summus; 2008. p.195-207.
19. Heitz-Boyer M, Hovelacque A. Creation d'une nouvelle vessie et d'un nouvel ur tre. *J Urol* (Paris). 1912; 1:237-58.
20. Liberato RP, Macieira RC. Espiritualidade no enfrentamento do câncer. In: *Temas em Psico-oncologia*. São Paulo: Summus; 2008. p.414-28.

21. Minson FP, Garcia JBS, Oliveira Junior JO, Siqueira TT, Jales Júnior LH. Avaliação da dor oncológica. In: _____. *II Consenso Nacional de Dor Oncológica*. São Paulo: Grupo Editorial Moreira Jr.; 2011. p.47-65.
22. Caneppele MCGL. *Capacidade funcional e Qualidade de vida de indivíduos idosos em Porto Alegre* [tese]. Porto Alegre: Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2007.
23. Hobisch A, Tosun K, Kinzl J, Kemmler G, Bartsch G, Höltl L, Stenzl A. Quality of life after cystectomy and orthotopic neobladder versus ileal conduit urinary diversion. *World J Urol*. 2000;18(5):338-44.
24. Bricker EM. Bladder substitution after evisceration. *Surg Clin North Am*. 1950; 30:1511-21.
25. Bricker EM. The evolution of the ileal segment bladder substitution operation. *Am J Surg*. 1978;135(6):834-41.
26. Pereira APS, Cesarino CB, Martins MRI, Pinto MH, Gomes Netinho J. Associação dos fatores sociodemográficos e clínicos à qualidade de vida dos estomizados. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2012; 20(1):93-100.
27. Martins PAF, Alvim NAT. Perspectiva educativa do cuidado de enfermagem sobre a manutenção da estomia de eliminação. *Rev Bras Enferm* (Brasília). 2011; 64(2):322-7.
28. Hautmann RE, de Petriconi RC, Volkmer BG. Lessons learned from 1,000
29. neobladders: the 90-day complication rate. *J Urol*. 2010;184(3):990-4.
30. Ali-el-Dein B, Shaaban AA, Abu-Eideh RH, el-Azab M, Ashamallah A, Ghoneim MA. Surgical complications following radical cystectomy and orthotopic neobladders in women. *J Urol*. 2008;180(1):206-10; discussion 210.

31. Tamanini JTN. Cuestionarios: ¿Por qué usarlos? In: Palma PCR, editor. *Urofisioterapia: Aplicaciones Clínicas de Técnicas Fisioterapéuticas en Disfunciones Miccionales y de Piso Pélvico*. Caracas: Confederación Americana de Urología; 2010. p.115-20.
32. Cúri M. *Análise de questionários com itens constrangedores* [tese]. São Paulo: Instituto de Matemática e Estatística, Universidade de São Paulo; 2006.
33. Quaresma VBSJ. Aprendendo a entrevistar: como fazer entrevistas em ciências sociais. *Em Tese Rev Eletr Pos-Grad Sociol Polít UFSC*. 2005; 2(1):68-80. [citado jul 2012]. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/view/18027/16976>>.
34. Botega NJ, Bio MR, Zomignani MA, Garcia C Jr, Pereira WA.. Transtorno de humor em enfermaria de clínica médica e validação de escala de medida (HAD) de ansiedade e depressão. *Rev Saude Publica*. 1995; 29(5):355-63..
35. Galdeano LE. *Validação do diagnóstico de enfermagem conhecimento deficiente em relação à doença arterial coronariana e à revascularização do miocárdio*. [tese]. 2007. 151f. Escola de Enfermagem de Ribeirao Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo; 2007.
36. Zigmond AS, Snaith RP. The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatr Scand*. 1983; 67(6):361-70.
37. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev Bras Reumatol*. 1999; 39(3):143-50.

38. Protogerou V, Moschou M, Antoniou N, Varkarakis J, Bamias A, Deliveliotis C. Modified S-pouch neobladder vs ileal conduit and a matched control population: a quality-of-life survey. *BJU Int.* 2004;94(3):350-4.
39. Arata R, Saika T, Tsushima T, Abarzua F, Nasu Y, Kumon H. Orthotopic ileal neobladder versus sigmoidal neobladder: a [quot]quality of life[quot] (QOL) survey. *Acta Med Okayama.* 2007;61(4):229-34.
40. Navarro Genta MA. Sustitución vesical con neovejiga ileal ortotópica: experiencia clínica personal. *Rev Chil Urol.* 2006; 71(3):159-72.
41. Cody JD, Nabi G, Dublin N, McClinton S, Neal DE, Pickard R, Yong SM. Urinary diversion and bladder reconstruction/replacement using intestinal segments for intractable incontinence or following cystectomy. *Cochrane Database Syst Rev.* 2012 Feb 15;2:CD003306.
42. Diretrizes em foco câncer de bexiga: tratamento do carcinoma invasivo e metastático. *Rev Assoc Med Bras.* 2008; 54(4):283-97.
43. Hara I, Miyake H, Hara S, Gotoh A, Nakamura I, Okada H, Arakawa S, Kamidono S. Health-related quality of life after radical cystectomy for bladder cancer: a comparison of ileal conduit and orthotopic bladder replacement. *BJU Int.* 2002;89(1):10-3.
44. Botega NJ, Pondé MP, Medeiros P, Lima MG, Guerreiro CAM. Validação da escala hospitalar de ansiedade e depressão (HAD) em pacientes epilépticos ambulatoriais. *J Bras Psiquiatr.* 1998; 47(6):285-9 1998.
45. Hedgepeth RC, Gilbert SM, He C, Lee CT, Wood JR DP. Body image and bladder cancer specific Quality of life in Patients with ileal conduit and neobladder urinary diversions. *Urology.* 2012; 76(3):671-5.

46. Sogni F, Brausi M, Frea B, Martinengo C, Faggiano F, Tizzani A, Gontero P. Morbidity and quality of life in elderly patients receiving ileal conduit or orthotopic neobladder after radical cystectomy for invasive bladder cancer. *Urology*. 2008;71(5):919-23.
47. Bing MH, Moller LA, Jennum P, Mortensen S, Lose G. Validity and reliability of a questionnaire for evaluating nocturia, nocturnal enuresis and sleep-interruptions in an elderly population. *Eur Urol*. 2006; 49(4):710-9.
48. Thulin H, Kreicbergs U, Wijkström H, Steineck G, Henningsohn L. Sleep disturbances decrease self-assessed quality of life in individuals who have und.

Aspectos positivos

Ficou claro, nesse estudo, que estabelecer QV para estes pacientes é um processo amplo, multidisciplinar e multi-institucional promovendo cada vez mais a integralidade e participação de todos os profissionais envolvidos, em conjunto com as esferas governamentais, e em alguns momentos com instituições privadas. Também que linhas de pesquisa sobre este tema não estão esgotadas, apesar do número de publicações científicas, ainda não há instrumentos validados específicos para avaliar a QV dos pacientes submetidos a cistectomia radical, uma vez que cada indivíduo possa ter uma vida com qualidade, porém diferente da preconizada pela sociedade científica.

Outro aspecto que tornou esse tema, uma abordagem interessante, é que uma característica do desenho do estudo como a nossa, ainda não tinham sido realizados ou publicada na literatura, nosso pacientes foram todos operados pela mesma equipe médica, as entrevistas foram feitas pela pesquisadora principal e um auxiliar da pesquisa apenas, todos os pacientes que participaram da pesquisa foram vistos pessoalmente, nenhum foi avaliado ou questionado a distância, utilizando recursos como internet, correios ou mesmo ligação telefônica.

No que se refere a técnica de Bricker, os pacientes também levantaram aspectos ainda mais interessantes quanto ao estoma, pois muitos consideraram que seria melhor para eles que a cicatriz cirúrgica fosse distante do estoma, pois o tecido fica irregular dificultando a aderência

da bolsa coletora. Revelaram que o modelo de bolsa coletora atual é transparente, ficando a urina exposta, deixando-os constrangidos em ambientes informais e, que seria de melhor aceitação em ambientes sociais ao ar livre, bolsas com menor ou nenhuma transparência.

Ainda relacionado às bolsas, os pacientes informaram que a aderência na pele não suporta água morna e água corrente, e os cliques de fechamento da bolsa, que independente do tipo ou marca, quebram com facilidade desencadeando vazamentos inesperados. Estas informações foram valiosas no nosso estudo, pois tais críticas sugerem que a indústria deveria repensar os modelos destes dispositivos, podendo estudar formas praticas e eficazes para solucionar esses problemas o que promoveria uma melhor QV diária desses pacientes.

Já no contexto de saúde pública, esses pacientes ainda questionaram sobre a dificuldade de obter material adequado para o cuidado com o estoma, principalmente em locais da Rede do Sistema Único de Saúde, onde a dificuldade se estende em relação ao treinamento, pois as equipes de saúde não estão, muitas vezes, treinadas adequadamente para instruir o paciente no manuseio e higiene correta do estoma e da bolsa coletora. Com estas afirmações foi possível identificar os pontos relevantes que deveriam ser avaliados pelo nosso Sistema Público de Saúde:

- Pouca informação na mídia sobre o assunto (pacientes se sentem excluídos), durante o estudo, comentaram que quando descobriram a doença ficaram ainda mais assustados, porque nunca tinham ouvido em radio, televisão ou em nenhum outro meio de comunicação sobre

câncer de bexiga, sabiam que câncer de próstata, pulmão e mama existem pois ate em embalagem de cigarros viram fotos, mais de bexiga não viram em lugar algum.

- Tempo limitado das consultas pré-operatórias sendo assim tem pouco tempo para tirar suas duvidas, tem que decidir seu tratamento naquele instante, sem nem ter conseguido assimilar a sua nova realidade.