



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR - FACULDADE CIÊNCIAS DA SAÚDE

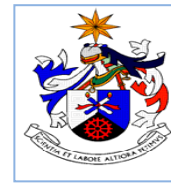
Qualidade de Vida e Doença Inflamatória Intestinal

AVALIAÇÃO DE UM GRUPO DE DOENTES NA
CONSULTA DE DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL DO
CENTRO HOSPITALAR COVA DA BEIRA

Dissertação do Mestrado Integrado em Medicina

Maria Isabel Dias Coelho

Covilhã, Junho 2010



UNIVERSIDADE DA BEIRA INTERIOR - FACULDADE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Qualidade de Vida e Doença Inflamatória Intestinal

AVALIAÇÃO DE UM GRUPO DE DOENTES NA
CONSULTA DE DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL DO
CENTRO HOSPITALAR COVA DA BEIRA

Orientação: Professor Doutor José Augusto Silva Medeiros

Co-orientação: Doutora Célia Maria Duarte Lemos Vicente

Dissertação do Mestrado Integrado em Medicina

Maria Isabel Dias Coelho

Covilhã, Junho 2010

PENSAMENTO

“Escrever é um exercício de investigação e de lógica; um exercício que obriga a definir, ordenar e desenvolver o que se pensa. E também uma tentativa para comover, convencer, informar ou instruir o próximo.”

Vasco Pulido Valente

AGRADECIMENTOS

A todos os doentes que de forma solícita e paciente aceitaram participar neste estudo.

Ao Sr. Prof. Doutor J. Medeiros pelo apoio e dedicação, exemplo e motivação necessários nos momentos mais decisivos.

À Doutora Célia Vicente, pela disponibilidade e ajuda durante o processo de recolha de informação.

Ao Director e elementos do Serviço de Gastrenterologia do CHCB, pessoal administrativo e de enfermagem, pelo acolhimento e apoio na realização das entrevistas.

Ao Luís Matos, pela preciosa ajuda na estatística.

À Mariana, minha grande amiga, que me acompanhou de perto nas preocupações, anseios, inseguranças que conduziram à finalização deste projecto.

Aos meus mestres que me fizeram crescer profissionalmente.

À minha família e aos meus grandes amigos que me deram o suporte e encorajamento necessários à concretização deste trabalho.

ÍNDICE GERAL

PENSAMENTO	i
AGRADECIMENTOS	ii
ÍNDICE GERAL	iii
Índice de Gráficos.....	iv
Índice de Tabelas.....	v
ABREVIATURAS	vi
RESUMO	1
ABSTRACT	3
I - INTRODUÇÃO	5
II - MATERIAL E MÉTODOS	8
Desenho do estudo.....	8
Participantes no estudo	8
Método de recolha de dados.....	9
Tratamento estatístico dos dados.....	10
III - RESULTADOS.....	12
1. Análise Descritiva	12
2. Inferências Estatísticas	17
IV - DISCUSSÃO	23
Limitações do trabalho:.....	29
V- CONCLUSÃO.....	30
Projectos Futuros	30
VI – REFLEXÃO FINAL	31
VII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	32
VIII. ANEXOS	38

Índice de Gráficos

<u>Gráfico 1</u> – Número de participantes no estudo	12
<u>Gráfico 2</u> – Distribuição por grupo e tipo de patologia mais frequente	13
<u>Gráfico 3</u> – Distribuição dos doentes por nº de dias de abstenção ao trabalho nos 60 dias anteriores ao questionário	14
<u>Gráfico 4</u> – Características do score Total para o IBDQ – Global (15 dias)	15
<u>Gráfico 5</u> – Questões mais frequentes em relação a uma QV mais baixa (valores 1 ou 2)	16
<u>Gráfico 6</u> – Questões mais frequentes em relação a uma QV mais alta (valores 3 ou 4)	16

Índice de Tabelas

<u>Tabela 1</u> – Sumário dos dados sócio-demográficos para o total de doentes, segundo o tipo de DII _____	12
<u>Tabela 2</u> – Sumário dos dados clínicos para o total de doentes, segundo o tipo de DII _____	13
<u>Tabela 3</u> – Estatística descritiva para os 4 domínios e score global do IBDQ (referente aos últimos 15 e 60 dias anteriores à aplicação do questionário) _____	15
<u>Tabela 4</u> – Resultados da análise entre o IBDQ para os 4 domínios e score global (referente aos últimos 15 e 60 dias anteriores à aplicação do questionário) _____	17
<u>Tabela 5</u> – Resultados da análise entre as variáveis sócio-demográficas e clínicas e o score Global do IBDQ (15 dias) _____	18
<u>Tabela 6</u> – IBDQ (15 dias) segundo Hábitos Tabágicos _____	19
<u>Tabela 7</u> – IBDQ (15 dias) segundo presença de doenças concomitantes _____	20
<u>Tabela 8</u> – IBDQ (60 dias) segundo abstenção ao trabalho _____	20
<u>Tabela 9</u> – IBDQ (60 dias) segundo ocorrência de internamentos hospitalares _____	21
<u>Tabela 10</u> – Resultados da análise de regressão múltipla (método Stepwise), entre as variáveis sócio-demográficas e clínicas e o IBDQ (15 dias), como factor dependente _____	21
<u>Tabela 11</u> – Resultados da análise de regressão múltipla (método Stepwise), entre as variáveis abstenção ao trabalho e ocorrência de internamentos hospitalares e o IBDQ (60 dias), como factor dependente _____	22

ABREVIATURAS

FCS – Faculdade Ciências da Saúde

CHCB – Centro Hospitalar Cova da Beira

DII – Doença Inflamatória Intestinal

DC – Doença de Crohn

CU – Colite Ulcerosa

QV-RS – Qualidade de vida relacionada à saúde

SII – Síndrome Intestino Irritável

Introdução

Analisar a qualidade de vida relacionada com a saúde (QV-RS) tem reconhecida importância na abordagem da Doença Inflamatória Intestinal (DII). Os doentes têm a sua qualidade de vida (QV), de certo modo, comprometida nas suas vertentes física, social e emocional. O seguimento baseado apenas em sinais clínicos é insuficiente, por isso deve avaliar-se a percepção global do doente, o que contribuirá para o seu melhor acompanhamento.

Objectivos

Caracterizar um grupo de pacientes com DII e a QV-RS associada, seguidos na consulta de DII do Centro Hospitalar Cova da Beira (CHCB); investigar a relação entre os níveis de QV e os factores clínicos e sócio-demográficos; verificar se o acréscimo ao questionário original utilizado, de um período mais alargado de resposta traria vantagens na gestão do doente com DII.

Metodologia

Estudo observacional, descritivo, transversal e retrospectivo, através da aplicação de um questionário por entrevista directa a uma amostra não aleatória por conveniência, de 58 doentes seguidos na consulta externa de DII do CHCB. Aplicou-se um questionário específico da doença para avaliação da QV – IBDQ-32, e um questionário para recolha de dados sócio-demográficos e clínicos. Estudou-se os doentes em dois períodos distintos de tempo, aos 15 e aos 60 dias prévios ao questionário.

Resultados

A amostra estudada é constituída sobretudo por indivíduos do sexo feminino, casados, em actividade profissional, com nível de escolaridade menor que o 9º ano, não fumadores, e com uma duração de doença entre os 2 a 10 anos. Do total de doentes, 44,8% tinham comorbilidades e a ocorrência de cirurgias intestinais registou-se em apenas 10,3 % da amostra. Ocorreram 5 internamentos hospitalares que se sucederam apenas no período que antecede o questionário em 60 dias, assim como a maioria dos registos de abstenção ao trabalho. A QV dos doentes era média alta, em que 63,2% se considerou bastante satisfeito com o seu bem-estar no geral. Não se registaram diferenças entre os dois períodos considerados no questionário (15 dias e 60 dias). Os hábitos tabágicos foram associados a uma melhor QV. A presença de doenças concomitantes, a ocorrência de internamentos e a abstenção ao trabalho foram preditivos de uma pior QV. As restantes características sócio-demográficas e clínicas não foram determinantes na QV.

Conclusões

Conclui-se que QV dos doentes estudados é relativamente boa. A maioria dos factores sócio-demográficos e clínicos considerados não influencia a QV. Dado o volume reduzido da amostra, não foi possível concluir acerca da vantagem em acrescentar um período mais alargado de resposta ao questionário.

Palavras-chave: Doença Inflamatória Intestinal; Colite Ulcerosa; Doença de Crohn; Qualidade de Vida; “Intestinal Bowel Disease Questionnaire”.

ABSTRACT

Introduction

Analyze Health-Related Quality of Life (HRQoL) is of the utmost importance when dealing with chronic inflammatory bowel disease (IBD). Patients have their quality of life (QoL) compromised, both at a physical, social and emotional level. Accompanying these patients through their clinical chart is insufficient; therefore it is essential to assess the global perception of the patient, this will contribute for an improved patient's care.

Goals

Characterize a group of patients suffering from IBD as well as their HRQoL; these individuals where being followed in their IBD appointment at “Centro Hospitalar Cova da Beira” (CHCB). Investigate the connection between levels of Quality of Life and socio-demographical and/or clinical factors. Verify whether an enlarged period in the original Quality of Life questionnaire provides advantages in managing an IBD patient.

Methodology

Observational, descriptive, crosscut and retrospective study through the application of a direct questionnaire to a convenient non-random sample of 58 patients followed in the IBD external appointment of CHCB. A specific questionnaire was given out to patients to assess the Quality of Life - IBDQ-32, and another one to collect socio-demographical and clinical data. The patients were studied in two different time lags: 15 and 60 days before the questionnaire.

Results

In this study, the sample is mostly made of female individuals, married, non-smoker, with some professional activity and with an educational level below the 9th grade. 67.9% with the condition detected from 2 to 10 years. In this sample, 44.8% of the patients had two or more diseases, and bowel surgery had been performed to 10.3%. Most of the records of absenteeism as well as five hospital internments happening only in the extended 60 days period before the questionnaire. The patients' Quality of Life is medium-high: 63.2% have considered very satisfied with their well-being. No substantial differences were detected between both periods considered in the questionnaire (15 and 60 days). The smoking habits were associated to a better QoL. The presence of two or more diseases, internments, absenteeism was predictive of a lower Quality of Life. The remaining socio-demographical and clinical characteristics were not essential to assess QoL.

Conclusions

We conclude that QoL for the patients in this study is mildly good. Most of the socio-demographical and clinical parameters considered do not influence the QoL. Due to the small size of the sample it was not possible to guarantee the advantage of considering a larger period for the questionnaire.

Keywords: Inflammatory Bowel Disease (IBD); Health-Related Quality of Life (HRQoL); Intestinal Bowel Disease Questionnaire (IBDQ-32)

I - INTRODUÇÃO

A Doença Inflamatória Crónica Intestinal (DII) divide-se em: Colite Ulcerosa (CU), Doença de Crohn (DC) e algumas formas de Colite Indeterminada (1,4,6). A sua incidência é mais elevada na Europa do Norte e América do Norte, sobretudo nas áreas urbanas e nas classes económicas mais elevadas. Afecta sobretudo indivíduos na faixa etária dos 15-40 anos, com distribuição semelhante em ambos os sexos. De etiologia desconhecida, acarreta nos indivíduos com predisposição genética, uma função imune desregulada da mucosa intestinal (1-6). O curso da doença é intermitente e inesperado, com períodos de maior ou menor actividade, podendo ocorrer manifestações clínicas intestinais (dor abdominal, diarreia, aerocolia, urgência na defecação, perda de peso, fadiga, ansiedade, rectorragias) e extra-intestinais (envolvimento ocular, articular, entre outras). O carácter crónico implica muitas vezes um tratamento farmacológico sustentado e um seguimento atento pelo clínico, requerendo frequentemente hospitalizações repetidas e tratamento cirúrgico (1-3,6).

A Qualidade de Vida (QV) é um conceito associado à satisfação global do indivíduo relativamente a todas as componentes da vida humana. Transportando-o para a Saúde, *Qualidade de Vida Relacionada à Saúde* (QV-RS), caracteriza-se como sendo o impacto da doença na QV dos doentes. Existem determinantes fundamentais no estado de saúde, entre as quais: variáveis biológicas, funcionais, emotivas, psicológicas e sociais. A integração destas componentes reflecte a percepção geral de saúde, uma avaliação subjectiva do doente sobre a influência da doença nas várias dimensões da vida humana (10). Deste modo, a QV-RS, revela-se importante na gestão dos

doentes com DII, pois é conhecida a sua interferência em vários domínios. O clínico terá de considerar não apenas aspectos biológicos e físicos, mas também as repercussões psicossociais da doença. Sendo um dos objectivos principais dos cuidados de saúde o restabelecimento da QV do doente, a sua avaliação revela-se altamente benéfica e um elemento chave no tratamento de doenças crónicas (11,12).

A revisão da literatura sobre DII permite clarificar a importância e o valor da QV nesta patologia, existindo a percepção de uma diminuição do bem-estar geral. São vários os estudos que mostram como este pode estar comprometido, não só qualitativa como quantitativamente (13,17-28). Do ponto de vista clínico, os períodos de actividade da doença constituem o aspecto mais preponderante na redução da QV do doente (19-33). O número de hospitalizações, as complicações associadas ao uso de determinados fármacos, ou a necessidade de cirurgia intestinal são também determinantes na QV (23,25,29). Do ponto de vista sócio-demográfico, a população do sexo feminino, o desemprego, a recorrência de períodos de suspensão transitória da actividade profissional e um nível educacional mais baixo, estão relacionados com uma pior QV (19-25,29). Factores psicológicos, como a angústia, a ansiedade e a depressão afectam directa e indirectamente a QV dos doentes (30,34).

Da reflexão sobre o tema proposto surgiu a motivação para a elaboração deste trabalho de investigação. Pretendeu-se estudar um conjunto de doentes com a DII e avaliar a sua QV correlacionando os factores que a determinam, de forma a identificar os grupos com maior risco de sentirem dificuldades no curso da doença e a definir estratégias terapêuticas que as reduzam, melhorando os cuidados de saúde.

Assim, os objectivos deste trabalho são:

- Caracterizar um grupo de indivíduos diagnosticados com DII e a QV-RS associada, seguidos na consulta de DII do Centro Hospitalar Cova da Beira (CHCB).
- Investigar a relação entre os níveis de QV e os factores clínicos e sócio-demográficos.
- Verificar se o acréscimo ao questionário original do IBDQ-32, de um período mais alargado de resposta, isto é, relativa aos anteriores 60 dias e não apenas aos anteriores 15 dias da data do questionário, daria mais informação sobre a QV dos doentes.

II - MATERIAL E MÉTODOS

Desenho do estudo

Trata-se de um estudo observacional, transversal e retrospectivo, com recolha e tratamento de dados para descrição e análise estatística dos dados. Efectuada entrevista directa através de questionário a uma amostra não aleatória por conveniência.

Participantes no estudo

◦ **Seleção da amostra:**

Doentes com DII (DC ou CU), seguidos na Consulta Externa de DII do CHCB.

◦ **Critérios de Inclusão:**

Doentes diagnosticados com DII, e incluídos segundo data de consulta previamente marcada. O período de consultas diz respeito aos meses de Novembro e Dezembro de 2009 e Janeiro de 2010, com um total de 80 consultas marcadas, tendo sido 63 doentes entrevistados.

◦ **Critérios de Exclusão:**

Dos 80 doentes previstos, 17 foram excluídos por falta de comparecimento à consulta, ou por indisponibilidade dos entrevistadores para aplicação da entrevista. Outros 5 foram excluídos posteriormente à aplicação do questionário, por inexistência de diagnóstico compatível com DII (ainda em estudo na altura da recolha de dados).

Método de recolha de dados

Foram aplicados dois questionários de hetero-resposta, um específico da doença e relativo à QV e outro relativo a dados clínicos e sócio-demográficos. Estiveram envolvidas duas equipas de entrevistadores: a aluna e autora do estudo, com um total de 52 entrevistas desenvolvidas, e 3 enfermeiros, que entrevistaram 11 doentes.

Questionários

◦ *Dados clínicos e sócio-demográficos (Anexo 1):*

Questionou-se o doente sobre o tipo de DII, sexo, idade, estado civil, nível educacional, profissão e hábitos tabágicos, duração da doença, doenças concomitantes, cirurgias intestinais, nº de internamentos, nº de dias de abstenção ao trabalho. Nos dois últimos parâmetros questionou-se o doente relativamente a dois períodos distintos: 15 dias e de 60 dias anteriores à entrevista.

◦ *Avaliação da qualidade de vida relativa à saúde (QV-RS) (Anexo 2):*

Existem vários instrumentos para avaliar a QV-RS, sendo o mais comumente utilizado o IBDQ-32, originalmente criado por Gyatt et al (13). Este questionário é específico da DII e foi traduzido, validado, e testadas as propriedades psicométricas para a língua portuguesa (15,16). Consiste em 32 questões que avaliam diferentes aspectos da QV relativos aos 15 dias anteriores, e que são agrupadas em quatro **domínios**: sintomas Intestinais e Sistémicos, função Social e Emocional. Originalmente, o score é obtido segundo uma escala de Likert de 1 a 7, sendo o 1 correspondente ao pior estado de saúde e o 7 ao melhor estado de saúde. Efectua-se a soma dos pontos obtidos

em cada domínio, e a soma do total de cada domínio resultará no **score global** do paciente. **Um score mais alto corresponderá a um melhor bem-estar geral** (13). Neste estudo, optou-se por simplificar ligeiramente a escala, com menor número de hipóteses de resposta, considerando valores do 1 ao 4, mantendo-se o 1 como o pior, e o 4 como o melhor estado de saúde. Para testar um dos objectivos deste estudo, considerou-se um novo período, pedindo aos doentes para se recordarem dos aspectos referentes aos últimos 60 dias, verificando a vantagem ou não, da inclusão de um período mais alargado no questionário.

Este estudo foi previamente avaliado e aceite pela Comissão de Ética do CHCB, tendo sido emitido um parecer favorável à sua realização (Anexo 3). A todos os doentes foram explicados os objectivos do trabalho, garantindo-se a confidencialidade dos dados e foi solicitada a assinatura de um documento - Consentimento Livre e Informado (Anexo 4).

Tratamento estatístico dos dados

Foi utilizado o Programa SPSS 17.0 para Windows no tratamento e análise dos dados recolhidos.

Inicialmente, foi aplicado o método de estatística descritiva, recorrendo a frequências absolutas e relativas, medidas de tendência central (médias, medianas) e dispersão (desvio padrão, mínimo e máximo).

Efectuou-se a análise entre cada variável e cada um dos domínios e score global do IBDQ para determinar quais as variáveis sócio-demográficas e clínicas que influenciavam a QV-RS. A análise dos dados (histograma e teste Kolmogorov-Smirnov), revelou que as dimensões do IBDQ não seguiam uma distribuição normal, e por isso, as variáveis contínuas foram descritas utilizando

medianas, mínimos e máximos. Foram aplicados testes não paramétricos: Mann-Whitney e Kruskal Wallis, para análise da distribuição do IBDQ entre as classes das variáveis categóricas, e o teste de Wilcoxon para comparar o IBDQ aos 15 e 60 dias. O teste de correlação de Spearman foi utilizado para testar a correlação entre o IBDQ e as variáveis contínuas.

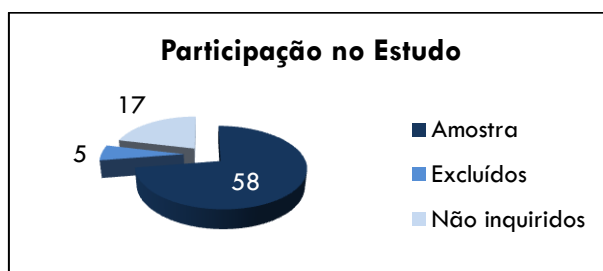
Por último, os factores estatisticamente significativos na análise anterior foram incluídos numa análise de regressão múltipla (método Stepwise) com os resultados IBDQ como variável dependente.

Em todas as análises, a significância estatística foi aceite para um valor de $p < 0,05$.

1. Análise Descritiva

Do total de 80 doentes com consulta de DII previamente marcada para o período estabelecido, apenas 58 foram analisados (Gráfico 1).

Gráfico 1 - Número de participantes no estudo



1.1) Dados sócio-demográficos

Tabela 1 – Sumário dos dados sócio-demográficos para o total de doentes, segundo o tipo de DII.

		DII	DC	CU
N		58	31	27
Sexo M/F		21/37	13/18	8/19
(%)		(36,2/63,8)	(41,9/58,1)	(29,6/70,4)
Idade M (d.p)		48,5 (19,0)	42,4 (18,9)	55,6 (16,8)
Estado Civil N (%)	Solteiro/a	12 (20,7)	9 (29,0)	3 (11,1)
	Casado/a	38 (65,5)	19 (61,3)	19 (70,4)
	Divorciado/a	3 (5,2)	1 (3,2)	2 (7,4)
	Viúvo/a	5 (8,6)	2 (6,5)	3 (11,1)
Profissão N (%)	Activo/a	26 (44,9)	13 (41,8)	13 (48,1)
	Desempregado/a	5 (8,6)	3 (9,7)	2 (7,4)
	Estudante	6 (10,3)	6 (19,4)	0 (0,0)
	Reformado/a	14 (24,1)	6 (19,4)	8 (29,6)
	Outra	7 (12,1)	3 (9,7)	4 (14,9)
Nível Educacional N (%)	<9º Ano escolaridade	33 (56,9)	15 (48,4)	18 (66,7)
	≥9º Ano escolaridade	25 (43,1)	16 (51,6)	9 (33,3)
Hábitos tabágicos N (%)	Não fumador	54 (93,1)	27 (87,1)	27 (100,0)
	Fumador	4 (6,9)	4 (12,9)	0(0,0)

DII – Doença Inflamatória Intestinal; DC – Doença Crohn; CU – Colite Ulcerosa; N – número de doentes; M – masculino; F – feminino; M – média; d.p.-desvio-padrão

1.2) Dados Clínicos

Tabela 2 – Sumário dos dados clínicos para o total de doentes, segundo o tipo de DII.

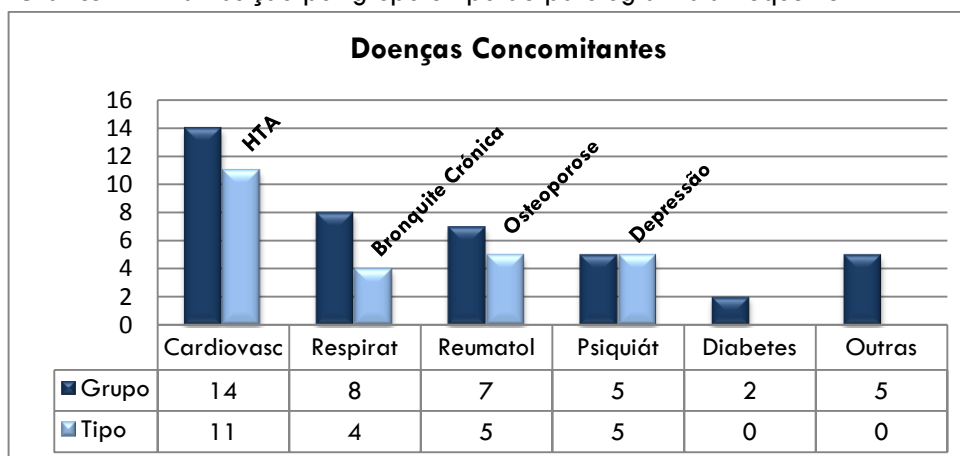
		DII	DC	CU
Idade ao diagnóstico M (d.p.)		41,5 (18,1)	37,0 (19,2)	46,7 (15,9)
Duração da Doença N (%)	≤ 1 ano	6 (10,3)	5 (16,1)	1 (3,7)
	2 a 10 anos	39 (67,2)	21 (67,8)	18 (66,7)
	≥ 11 anos	13 (22,5)	5 (16,1)	8 (29,6)
Cirurgias Intestinais prévias N (%)		6 (10,3)	5 (16,1)	1 (3,7)
Doenças concomitantes N (%)		26 (44,8)	11 (35,5)	15 (55,6)

DII – Doença Inflamatória Intestinal; DC – Doença Crohn; CU – Colite Ulcerosa; M – média; d.p. – desvio-padrão; N – número de doentes;

A presença de doenças concomitantes ocorreu em 44,8% da amostra em estudo. O aspecto cumulativo de mais do que uma doença concomitante ocorre em 14 destes doentes.

As doenças consideradas mais frequentes são: cardiovasculares, respiratórias, reumatológicas e psiquiátricas (Gráfico 2).

Gráfico 2 – Distribuição por grupo e tipo de patologia mais frequente.



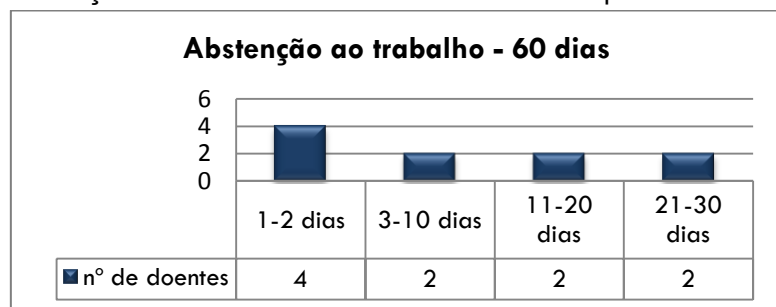
HTA – hipertensão arterial

1.3) Internamentos hospitalares e dias de abstenção ao trabalho

A ocorrência de internamentos foi nula para os 15 dias anteriores à recolha de dados, mas nos anteriores 60 dias, 5 doentes foram internados. Estes internamentos ocorreram todos em doentes com DC.

Nos 15 dias anteriores ao questionário, apenas 2 doentes referem abstenção ao trabalho de 1-2 dias. Nos anteriores 60 dias, 10 doentes referem abstenção ao trabalho, sendo os sujeitos a internamento os que se ausentam por períodos mais longos (11-20 dias e 21-30 dias). Em ambos os períodos, os casos de abstenção são apenas relatados por doentes com DC.

Gráfico 3 – Distribuição dos doentes por número de dias de abstenção ao trabalho nos 60 dias anteriores ao questionário



1.4) Resultados Parciais e Totais do “Intestinal Bowel Disease Questionnaire”: IBDQ – 32

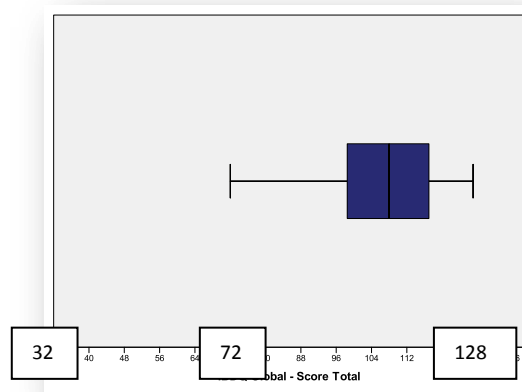
Os resultados do IBDQ foram mais elevados no global e nos 4 domínios para os 15 dias do que para os 60 dias anteriores ao questionário (Tabela 3).

Tabela 3 – Estatística descritiva para os 4 domínios e score global do IBDQ (referente aos últimos 15 e 60 dias anteriores à aplicação do questionário)

Scores	DII						
	15 dias			60 dias			
	Mediana	Mín	Máx	Mediana	Mín	Máx	
Intestinal	34,0	22	40	34,0	19	40	
Sistémico	16,0	10	20	16,0	10	20	
Social	19,0	13	20	19,0	12	20	
Emocional	39,0	25	48	39,0	27	48	
GLOBAL	110,0	72	127	107,5	70	126	

A QV dos doentes inquiridos era média alta. O valor mais baixo para o IBDQ - score global foi de 72 (valores possíveis: 32 a 128) (Gráfico 4).

Gráfico 4 – Características do Score Total para o IBDQ- score global (15 dias)



Nenhum doente atribuiu os valores mínimos e poucos doentes atribuíram os valores máximos a cada um dos domínios ou score global do questionário. No domínio social, porém, 46 doentes (73,0%), atribuíram 18 a 20, nos últimos 15 dias (valores possíveis: 5 a 20).

1.5) Questões do IBDQ-32

A grande maioria dos doentes considera-se bastante satisfeito e contente (63,8%) com a sua vida no geral, e cerca de 20,7% considera-se algo insatisfeito e descontente (questão 32).

Para cada domínio e suas questões, os doentes pontuaram mais frequentemente (Gráfico 5 e 6).

Gráfico 5 –
Questões mais
frequentemente em
relação a uma QV
mais baixa (valores
1 ou 2)

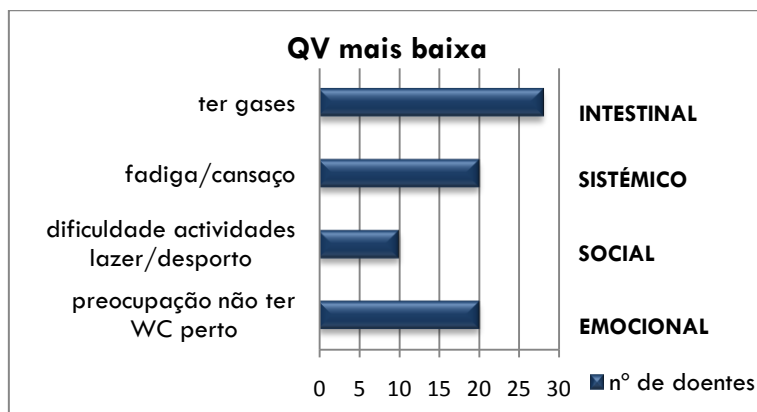
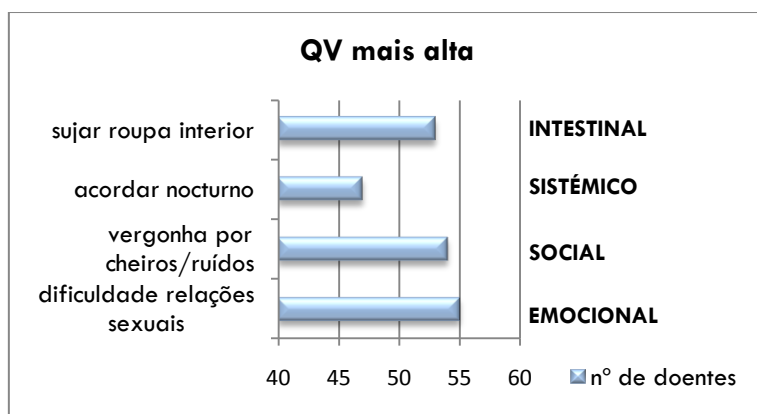


Gráfico 6 –
Questões mais
frequentemente em
relação a uma QV
mais alta (valores 3
ou 4)



Quando questionados sobre o(s) aspecto(s) que, exceptuando aqueles já abordados no questionário, maior impacto teria(m) na vida diária, 52,4% respondeu o tipo de alimentação e as suas consequências no trânsito intestinal, e 35,3% respondeu a utilização prolongada de medicação.

2. Inferências Estatísticas

2.1) IBDQ 15 dias vs IBDQ 60 dias

Não existem diferenças estatisticamente significativas entre os resultados obtidos para os 4 domínios e score global referentes aos 15 dias e 60 dias anteriores à aplicação do questionário (Tabela 4)

Tabela 4 – Resultados da análise entre o IBDQ para os 4 domínios e score global (referente aos últimos 15 e 60 dias anteriores à aplicação do questionário)

IBDQ - 32			
Scores		Valor de p (1)	
Intestinal	15 dias	0,170	60 dias
Sistémico		0,440	
Social		0,220	
Emocional		0,280	
GLOBAL		0,180	

Wilcoxon (1)

2.2) Variáveis sócio-demográficas e clínicas e a QV na DII

Tendo em conta o resultado anterior, o tratamento estatístico foi realizado utilizando os resultados do IBDQ referentes aos 15 dias anteriores. No caso particular de ocorrência de internamentos e dias de abstenção ao trabalho, são tidos em conta os resultados do IBDQ relativos aos 60 dias anteriores ao questionário.

O cruzamento dos resultados do IBDQ, mostrou não existir, neste estudo, influência entre o tipo de doença (DC vs CU) e a QV. Por isso, a análise estatística é realizada para o grupo de 58 doentes, independente o tipo de doença (Tabela 5).

Tabela 5 – Resultados da análise entre as variáveis sócio-demográficas e clínicas e o score global do IBDQ (15 dias)

IBDQ - score global				
Variáveis	Z (1)	X ² (2)	Spearman (3)	Valor de p
Tipo DII (CU vs DC)	-0,3			0,700
Sexo (M/F)	-0,5			0,700
Idade			-0,2	0,100
Estado civil		7,1		0,060
Profissão		5,8		0,200
Nível Educacional	-1,6			0,100
Hábitos Tabágicos	-2,2			0,020
Idade ao diagnóstico			-0,2	0,120
Duração da doença		0,4		0,500
Doenças concomitantes	-2,3			0,020
Cirurgias intestinais	-0,1			0,900

Teste Mann-Whitney (1); Teste Kruskal-Wallis (2); Correlação de Spearman (3)

Não foi encontrado nenhum significado estatístico neste estudo entre as variáveis sexo, idade, estado civil, profissão, nível educacional e a QV no global, bem como nos seus 4 domínios separadamente (Tabela 5).

No entanto, verifica-se que a QV no global e em todos os seus domínios (1) é melhor pontuada no sexo masculino do que no feminino, (2) é melhor pontuada pelos indivíduos desempregados e pior pontuada pela actividade profissional doméstica, com a designação “outra” (3) e o nível educacional <9º ano apresenta valores mais baixos do que o nível ≥9º ano.

Os doentes fumadores apresentam valores mais elevados para os 4 domínios e resultado global da QV, sendo encontradas diferenças estatisticamente significativas nos domínios Sistémico, Emocional e score Global (Tabela 6).

Tabela 6 – IBDQ (15 dias) segundo Hábitos Tabágicos

Hábitos tabágicos					
Scores		Mediana	Mín	Máx	Valor de p
Sistémico	NF	16,0	10,0	20,0	0,020
	F	20,0	15,0	20,0	
Emocional	NF	39,0	25,0	48,0	0,020
	F	47,0	39,0	48,0	
GLOBAL	NF	109,0	72,0	125,0	0,020
	F	123,5	104,0	127,0	

Teste Mann-Whitney ; NF – não fumador; F – fumador;

O cruzamento dos resultados obtidos sobre QV e as variáveis (tipo e duração da doença, idade ao diagnóstico e cirurgias intestinais prévias), não apresentou neste estudo diferenças estatisticamente significativas (Tabela 5).

No entanto, verifica-se o que a QV no global e em todos os seus domínios obteve (1) pior pontuação pelo grupo com DC comparativamente ao grupo com CU, (2) melhor pontuação pelos doentes com DII diagnosticada entre 2 a 10 anos prévios ao estudo, e (3) pior pontuação pelos doentes com diagnóstico há mais de 10 anos. Registam-se melhores resultados nos domínios Intestinal e Sistémico, quando ocorridas cirurgias intestinais, e melhor pontuação nos domínios Social, Emocional e resultado Global se nunca submetidos a intervenções cirúrgica.

A presença de doenças concomitantes traduz-se em valores mais baixos no IBDQ global e em todos os scores, sendo esta diferença estatisticamente significativa nos domínios Intestinal, Emocional e resultado Global (Tabela 7).

Tabela 7 – IBDQ (15 dias) segundo presença de doenças concomitantes

Doenças concomitantes					
Scores		Mediana	Mín	Máx	Valor de p
Intestinal	Não	35,5	25,0	40,0	0,040
	Sim	33,5	22,0	40,0	
Emocional	Não	41,0	33,0	48,0	0,010
	Sim	37,5	25,0	48,0	
GLOBAL	Não	112,0	87,0	127,0	0,020
	Sim	102,0	72,0	122,0	

Teste Mann-Whitney

2.3) Abstenção ao trabalho, internamentos hospitalares e QV na DII

Verifica-se na generalidade, uma pontuação menor na QV dos indivíduos que se abstiveram ao trabalho devido à DII em todos os domínios e score global, tanto mais baixa quanto maior o período de abstenção. Foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre a abstenção ao trabalho e a QV nos domínios Social e score Global (Tabela 8).

Tabela 8– IBDQ (60 dias) segundo abstenção ao trabalho

Abstenção ao trabalho					
Scores		Mediana	Mín.	Máx.	Valor de p
Social	1-2 dias	19,5	17	20	0,016
	3-10 dias	18,0	16	20	
	11-20 dias	12,5	12	13	
	21-30 dias	12,5	12	13	
GLOBAL	1-2 dias	109,5	98	114	0,04
	3-10 dias	102,5	102	103	
	11-20 dias	82,5	79	86	
	21-30 dias	82,5	70	95	

Teste Kruskal-Wallis

A ocorrência de internamentos traduz-se em piores resultados em todos os domínios e score global para os doentes sujeitos a internamento. Esta diferença é estatisticamente significativa em todos os domínios e score global do IBDQ (60 dias) (Tabela 9).

Tabela 9 – IBDQ (60 dias) segundo ocorrência de internamentos hospitalares

Internamentos hospitalares					
Scores		Mediana	Mín.	Máx.	Valor de p
Intestinal	Não	34,0	25	40	0,044
	Sim	28,0	19	37	
Sistémico	Não	17,0	10	20	0,021
	Sim	12,0	10	16	
Social	Não	20,0	13	20	<0,001
	Sim	13,0	12	16	
Emocional	Não	40,0	27	48	0,003
	Sim	33,0	28	37	
GLOBAL	Não	110,0	81	126	0,00
	Sim	86,0	70	102	

Teste Mann-Whitne

2.4) Análise de regressão linear múltipla: Amostra Total

Para as variáveis abstenção ao trabalho e ocorrência de internamentos, são novamente tidos em conta os resultados para o IBDQ referente aos 60 dias anteriores ao questionário.

Tabela 10 – Resultados da análise de regressão múltipla (método Stepwise), entre as variáveis sócio-demográficas e clínicas e o IBDQ (15 dias), como factor dependente

Variáveis		Intestinal	Sistémico	Social	Emocional	Global
Hábitos tabágicos	Valor de p	0,040				
Doenças concomitantes		0,030		0,003	0,006	0,014
	R ² ajustado	0,064	0,055	0,164	0,110	0,088
	β	-2,507	3,065	-2,407	-3,858	-8,224

R² ajustado (coeficiente de determinação do modelo ajustado); β (coeficiente de regressão)

Ficou demonstrado nesta análise que: ser fumador está associado a uma melhor QV a nível Sistémico e que a presença de doenças concomitantes implica uma pior QV a todos os níveis, com excepção do Domínio Sistémico (Tabela 10).

Uma segunda análise pelo mesmo método sobre quais as doenças concomitantes preditoras de uma pior QV a nível do score global do IBDQ verificou-se que as doenças psiquiátricas (R^2 ajustado=0,245; β =-5,628; p =0,004) e reumatológicas (R^2 ajustado=0,119; β =-5,745; p =0,008) estão associadas a uma pior QV.

Tabela 11 – Resultados da análise de regressão múltipla (método Stepwise), entre as variáveis abstenção ao trabalho e ocorrência de internamentos e o IBDQ (60 dias), como factor dependente

Variáveis		Intestinal	Sistémico	Social	Emocional	Global
Internamentos 60 dias	Valor de p		0,011	<0,001		
Abstenção ao trabalho 60 dias		0,003			0,002	<0,001
	R^2 ajustado	0,15	0,11	0,482	0,152	0,235
	β	-1,776	-3,275	-5,592	-2,136	-6,34

R^2 ajustado (coeficiente de determinação do modelo ajustado); β (coeficiente de regressão)

Por outro lado, a ocorrência de internamentos e a abstenção ao trabalho predizem negativamente a QV dos doentes. No primeiro caso, o domínio Sistémico e Social, e no segundo, os domínios Intestinal, Emocional e Global (Tabela 11).

IV - DISCUSSÃO

A revisão da literatura sobre este tema, permitiu estabelecer alguns paralelismos entre as características da QV-RS da amostra estudada, relativamente a outros estudos até então publicados.

Os indivíduos com DII apresentam uma QV alterada comparativamente à população em geral (13,17,18). Apesar disso, os valores médios obtidos nos 4 domínios e resultado global estão acima dos valores médios esperados. Assim, esta amostra tem uma QV relativamente boa (34), com uma percentagem grande de doentes que se consideram bastante satisfeitos com a sua vida no geral.

Tal como sugerido por *Casellas et al* (24), na nossa amostra os domínios Intestinal, Sistémico e Emocional são os mais comumente afectados e de uma forma similar. Pelo contrário, o domínio Social, com pontuação maioritariamente próxima do máximo, constitui o domínio menos afectado pelos doentes analisados. Outros estudos referem o domínio sistémico como sendo o mais afectado (22,23).

Canavan et al (32) verificaram que a possível necessidade de cirurgia e a falta de energia eram as preocupações mais comuns dos doentes com DC. Num estudo realizado em Portugal, *Veríssimo et al* (28) notaram uma maior preocupação com o receio de morte precoce e aspectos relativos à vida íntima. Nesta amostra a fadiga e o cansaço, ou a presença de aerocolia são as mais apontadas como associadas a pior QV. Questões como, sujar a roupa interior ou a dificuldade sentida nas relações sexuais, são sobretudo pontuadas com a

hipótese “nunca”. A presença do entrevistador poderá ter condicionado esta resposta, visto serem temas de difícil abordagem.

A QV dos doentes do sexo masculino é mais elevada do que no sexo feminino (apesar de não ser significativa). Alguns autores tentaram determinar a influência do género na QV-RS em doentes com DII. Uns mostram que o sexo masculino é preditivo de uma melhor QV (20,23,24); para outros o género não é preditivo (19,25).

Em relação à variável idade, não está neste caso relacionada com a QV (25). *Rubin et al* (20) demonstraram, no entanto, que os indivíduos com DII mais novos apresentam uma pior QV relativamente aos mais velhos.

Casellas et al (23) verificaram que o nível educacional mais alto está associado a uma melhor QV-RS. Nesta amostra, verifica-se a mesma tendência, (apesar de não ser significativa). Este facto poderá estar relacionado com a capacidade de obtenção de melhor informação, traduzindo-se numa melhor vivência da doença, e menores níveis de ansiedade.

De todos os dados sócio-demográficos analisados, o único associado ao IBDQ, foi os hábitos tabágicos. Nesta amostra, como em outros estudos (7,19,23,24), o padrão é diferente entre tipos de DII, havendo maior número de fumadores com DC do que com CU. Comprovado como determinante ambiental etiológico da DII, o tabaco é um factor de risco e de agravamento na DC, e a qualidade de não fumador é um factor de risco na CU (4,7). Ficou demonstrado que os fumadores, todos eles com DC, têm uma QV superior aos não fumadores. Uma leitura atenta da bibliografia mostra que esta variável, não está relacionada ou não prediz a QV (19,24,25). Sabendo que o tabaco é

factor de risco e de agravamento para a DC (4), os resultados da amostra são algo contraditórios. *Russel et al* (9) estabeleceram que a relação entre tabaco e QV estará relacionada com o tipo de DII, idade e género. No entanto, a influência do tabaco na QV dos doentes com DII ainda é motivo de estudo.

Na presente amostra, a QV é mais baixa nos doentes com DC do que com CU (apesar de não ser significativa), corroborando os vários estudos que mostram esta relação (17,20,22,27), enquanto que em outros estudos a diferença entre grupos não é significativa (19,23,33). *Drossman et al* (34), demonstram a mesma tendência, provavelmente por ser uma doença mais grave, pelas complicações associadas à terapia com corticoesteróides e a uma maior incidência de cirurgia intestinal. Este último aspecto está também presente na nossa amostra, na qual 5 dos 6 doentes submetidos a cirurgia intestinal têm DC, todos eles com uma QV diminuída, mas não significativa em relação à CU. A bibliografia refere que a QV dos doentes com DC parece melhorar no período pós-operatório imediato, mas não a longo termo (22). Outras características estão mais presentes na DC, justificando a pior QV relatada, nomeadamente a abstenção trabalho e a ocorrência de internamentos, exclusivos deste subtipo de DII.

A variável idade ao diagnóstico, não estabeleceu relação entre a QV dos indivíduos com diagnóstico mais tardio ou mais precoce. *Mouzas et al* (35), numa coorte Europeia demonstra isto mesmo, com excepção do domínio Social, cujos resultados são mais positivos no grupo de indivíduos mais novos. O autor refere que esta diferença pode estar relacionada com outros aspectos inerentes à idade e não directamente com a DII. Outros estudos não encontram relação entre a idade e a QV-RS (19,25).

No que diz respeito à duração da doença, os que têm diagnóstico mais recente, poderiam lidar com a doença de forma mais ansiosa, pelo carácter novo e curso inesperado da doença, reflectindo-se numa QV inferior aos que têm diagnóstico mais prolongado. Estes últimos, teriam adquirido com o tempo, formas menos ansiosas de lidar com a doença. No entanto, neste estudo, os mais experientes na doença não mostram ter uma QV superior à dos menos experientes. Há até alguns domínios onde a QV é inferior nos que já têm a doença há mais de 10 anos. Alguns autores revelam que ou não há diferença entre grupos (25,29,32), ou que quanto mais longa a duração, melhor é a QV (23,24). *Kuryyama et al* (29), demonstraram existirem factores associados mais proeminentemente a um e a outro grupo. A actividade da doença é o aspecto mais importante para aqueles com doença há menos tempo, vendo os seus sintomas como os seus únicos problemas. Os mais experientes, preocupam-se mais com a necessidade das faltas temporárias ao trabalho profissional ou hospitalização ou com os efeitos da utilização de corticosteróides a longo prazo.

Uma das variáveis clínicas que mostrou predizer a QV foi a presença de doenças concomitantes. A QV é pior quando estas estão presentes, sendo um factor preditivo negativo em todos os domínios, com excepção do Sistémico. A análise entre cada um dos tipos de doenças concomitantes e o score global IBDQ indica que as doenças reumatológicas e psiquiátricas são preditivas de uma má QV. *Pizzi et al* (33), num estudo sobre o impacto de doenças crónicas em indivíduos com DII, verificaram que a presença de artrite, doença cardiovascular, depressão e ansiedade seriam as mais preditivas de pior QV. Num estudo de *Vidal et al* (30), ficou comprovado que a presença de

psicopatologia contribui para uma QV mais pobre nos doentes com DII, podendo esta ser causa ou efeito da presença da DII. Também a osteoporose, consequência frequente do uso prolongado de corticosteróides, pode ser resultado da DII (9,29).

Está demonstrado que a ocorrência de internamentos implica uma QV inferior (23,24,29). O mesmo se verificou neste estudo, pois aqueles que foram sujeitos a internamentos, todos no período dos anteriores 60 dias ao questionário, obtiveram valores de IBDQ inferiores, significativo no domínio Sistémico e Social.

Os doentes com taxas de abstenção ao trabalho mais longas, foram os que obtiveram resultados mais baixos, em todos os scores IBDQ. Esta variável mostrou-se preditiva de pior QV a nível Intestinal, Emocional e Global. Num outro estudo, a necessidade de suspensão transitória da actividade profissional mostrou-se preditiva de pior QV (29). Este facto deve estar naturalmente associado a complicações sistémicas da actividade da doença e à necessidade de internamento.

Revela-se interessante neste contexto comparar o impacto da DII e outras doenças crónicas na QV-RS. Num estudo realizado por Seres *et al* (39), comparou-se a CU com o Síndrome do Intestino Irritável (SII). Verifica-se a existência de níveis mais elevados de stress psicológico e ansiedade, e pior QV do que na CU. Neste último grupo, a QV varia sobretudo em função da actividade da doença, contrariamente ao carácter cognitivo e psicológico enfatizado na SII. Comparativamente com a doença reumatológica crónica, como a artrite reumatóide, Oliveira *et al* (40), e Klitz *et al* (41), verificaram que a QV dos doentes é significativamente inferior à da população em geral. A

limitação funcional é mais afectada pela doença do que a saúde mental, sendo a presença de dor e a fadiga, os factores isolados mais preditivos de uma pior QV. Num estudo realizado em Portugal, *Pontinha et al* (42) analisaram a QV na doença oncológica, verificando que, no doente oncológico, os sintomas associados à doença são os mais considerados, sendo a fadiga, a dor, a insónia e a perda de apetite o que mais afecta a QV. Por outro lado, em termos funcionais, o funcionamento físico e cognitivo são menos afectados que o funcionamento social.

Por último surge a questão sobre as potenciais vantagens em incluir um período mais alargado de resposta ao questionário, ou seja, 60 dias anteriores, ao invés dos 15 dias, originalmente presentes no IBDQ-32. Naturalmente que a sua formulação, por equipas treinadas e conceituadas, e a sua posterior validação tornará esta questão algo controversa. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas entre os dois períodos, mas a verdade é que, na nossa amostra de apenas 58 doentes, 5 doentes foram internados no período dos 60 dias anteriores, com comprovadas implicações ao nível físico, emocional e económico. Os doentes vistos em regime de consulta externa, são observados de tempos em tempos, podendo a sua percepção de QV variar bastante nesse período. É por isso importante estender o máximo possível a capacidade de memórias relativas à doença e à vivência da mesma. Mesmo que no presente estudo não se possam tirar conclusões torna-se importante estudar, em amostras com maior número de doentes, períodos mais alargados.

Limitações do trabalho:

Foram sentidas algumas dificuldades na aplicação do IBDQ: a morosidade no preenchimento e a necessidade, por vezes, de adequação da linguagem à heterogeneidade sociocultural da amostra. Pode ter ocorrido algum fenómeno de discretização, pela tentativa de respostas socialmente aceites, ou a renitência em revelar dados como os hábitos tabágicos.

A necessidade em incluir como entrevistadores um conjunto de profissionais de saúde não treinados em conformidade na técnica de recolha de dados pode diminuir a fiabilidade.

O tamanho da amostra é pequeno, traduzindo-se num poder estatístico inferior. A necessidade de um período de aplicação de questionários relativamente curto e a falta de comparência de alguns doentes à consulta, limitaram o tamanho da amostra.

V- CONCLUSÃO

Foram neste estudo estabelecidos alguns paralelismos entre a amostra estudada e as fontes bibliográficas já publicadas.

A QV deste conjunto de doentes é relativamente boa, com parâmetros de bem-estar superiores aos perspectivados ao iniciar o trabalho.

A maioria dos factores sócio-demográficos e clínicos não foram determinantes da QV, mas a presença de doenças concomitantes, a ocorrência de internamentos e consequente abstenção ao trabalho estão associados a uma pior QV. Os hábitos tabágicos relacionam-se positivamente com a QV. Este estudo demonstra, entre outros aspectos, que a QV depende de factores potencialmente controláveis e modificáveis.

Apesar de não ser conclusivo acerca das vantagens no estabelecimento de um período mais alargado no questionário, fica o registo da variação importante na QV dos doentes entre períodos de tempo diferentes.

Projectos Futuros

A autora tenciona continuar com esta linha de investigação clínica. Parece interessante um alargamento da amostra, incluindo os doentes do Hospital da Guarda e de Castelo Branco. Com trabalhos ainda mais abrangentes, de âmbito Nacional, conhecer-se-ia melhor a realidade da doença, permitindo um melhor apoio clínico e social aos doentes com DII.

VI – REFLEXÃO FINAL

Tendo em conta as repercussões conhecidas da DII na QV dos doentes, a sua avaliação ganha notoriedade. A compreensão de factores sintomáticos, ou o papel que factores sociais e emocionais têm na progressão da doença, permitem a avaliação subjectiva da percepção do estado de saúde. A longo prazo, a avaliação da QV na prática clínica poderá ajudar o clínico não só num maior conhecimento dos doentes, assim como no estabelecimento de estratégias terapêuticas e de actuação na doença.

Após a realização deste trabalho, ficou assegurado um conhecimento mais profundo sobre o tema. Além do enriquecimento pessoal, ficará também a sensibilização da opinião pública para um problema, que se reveste de critérios subjectivos e não perceptíveis se a doença for abordada de forma superficial ou compartimentada.

VII. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Fauci AS, Braunwald E, Kasper DL, Hauser SL, Longo DL, Jameson JL, and Loscalzo J. Harrison's Principles of Internal Medicine. 17th edition Mc Graw Hill. 2009: pgs 1886-99.
2. Loftus EV. Clinical Epidemiology of Inflammatory Bowel Disease: Incidence, prevalence, and environmental influences. J Gastroenterol. 2004; 126: 1504
3. Baumgart DC, Sandborn WJ. Inflammatory Bowel Disease: clinical aspects and established and evolving therapies. Lancet 2007; 369: 1641
4. Gismera CS, Ochoa VR. Epidemiologia y factores de riesgo de la enfermedad inflamatoria intestinal. Enfermedad Inflamatoria Intestinal, II Edicion 2002; I(2): 7-19.
5. Shivanda S, Lennard-Jones J. Incidence of Inflammatory Bowel Disease. Is there a difference between North and South? Result of the European collaborative Study on Inflammatory Bowel Disease. Gut 1996, 39: 690-697
6. Oliver JR. Definiciones conceptuales de la enfermedad inflamatoria intestinal. Concepto de cronicidad. Enfermedad Inflamatoria Intestinal, II Edicion 2002; I(1): 3-5.

7. Fraga X, Vergara M et al. Effects of smoking on the presentation and clinical course of inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 1997; 9: 683-87.
8. Russel MG, Nieman FH et al. Cigarette smoking and quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 1997; 8: 1075-81.
9. Buchman AL. Efectos secundario de los corticosteroides. *Enfermedad Inflamatoria Intestinal, II Edicion 2002; IV (37): 393-402.*
10. Guyatt GH, Ferrans CE et al. Exploration of the Value of Health-Related Quality-of-Life Information From Clinical Research and into Clinical Practice. *Mayo Clin. Proc.* Oct 2007; 82(10): 1229-39.
11. Frost MH, Bonomi AE et al. Applying Quality-of-Life Data Formally and Sistematically Into Clinical Practice. *Mayo Clin. Proc.* Oct 2007; 82(10): 1214-28.
12. Hahn EA, Cella D et al. Precision of HRQoL Data Compared With Other Clinical Measures. *Mayo Clin. Proc.* Oct 2007; 82(10): 1244-54.
13. Guyatt G, Mitchell A, Irvine EJ, et al. A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 1989; 96: 804–810.
14. Irvine EJ. Development and Subsequent Refinement of the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire: a Quality-of-Life Instrument for Adult Patients with Inflammatory Bowel Disease. *J. Pediatr. Gastroenterol. Nutr.* Apr 1999; 4(28): 23-27

15. Pontes RM, Miszputen SJ e tal. Qualidade de Vida em Pacientes Portadores de Doença Inflamatória Intestinal: tradução para português e validação do questionário “Inflammatory Bowel Disease Questionnaire” (IBDQ). *Arq Gastroenterol* 2004; 41 (2): 137-43.
16. Verissimo R. Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: Psychometric Evaluation of an IBDQ Cross-Culturally Adapted Version. *J Gastrointest Liver Dis.* December 2008; 17(4):439-44.
17. Irvine EJ. Quality of life – measurement in inflammatory bowel disease. *Scand J Gastroenterol Suppl.* 1993; 199: 36-9
18. Irvine EJ. A quality of life index for inflammatory bowel disease. *Canadian Journal of Gastroenterology* 1993;7: 155-159
19. Casellas F, López Vivancos J, Badia X, et al. Influence of inflammatory bowel disease on different dimensions of quality of life. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* Aug 2001; 13:567-72.
20. Rubin GP, Hungin AP, Chinn DJ et al. Quality of life in patients with established inflammatory bowel disease: a UK general practice survey. *Aliment Pharmacol Ther* 2004; 19: 529–35.
21. Casellas F, Lopez-Vivancos J, Malagelada JR. Impact of inflammatory bowel disease on health-related quality of life. *Dig Dis.* 1999; 17(4): 208-18.
22. Cohen RD. The quality of life in patients with Crohn’s disease. *Aliment Pharmacol Ther* 2002; 16: 1603-09.

23. Casellas F, Lopez-Vivancos J, Malagelada JR. Factors affecting health related quality of life of patients with inflammatory bowel disease. *Qual Life Res.* Apr 2002; 11: 775–81
24. Casellas F, Arenas JI, Baudet JS et al. Impairment of health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: A Spanish Multicenter Study. *Inflamm Bowel Dis.* May 2005; 11(5): 488-96.
25. Pallis AG, Vlachonikolis IG, Mouzas JA. Assessing health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease, in Crete, Greece. *BMC Gastroenterol.* Jan 2002; 2.
26. Veríssimo R. Qualidade de Vida e doença inflamatória do intestino: investigação e clínica. *Arquivos Hepato-Gastroenterológicos* 1996; 5(2): 63-69.
27. Verissimo R, Magro F et al. Qualidade de vida na doença inflamatória do intestino: preocupações específicas e estado funcional. *Jornal Português de Gastreenterologia* 1996
28. Veríssimo R, Magro F, Tavela-Veloso F. Qualidade de vida e estado de saúde dos pacientes com doença inflamatória do intestino. *Jornal Português de Gastreenterologia* 1996.
29. Kuriyama M, Kato J, Kuwaki K et al. Clinical factors that impair health-related quality of life in ulcerative colitis patients vary with the disease duration. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* July 2008; 20(7): 634-41.

30. Vidal A, Gómez-Gil E, Sans M et al. Health-related quality of life in inflammatory bowel disease patients: the Role of Psychopathology and Personality. *Inflamm Bowel Dis.* July 2008; 14(7):977-83.
31. Gibson PR, Weston AR, Shann A et al. Relationship between disease severity, quality of life and health-care resource use in a cross-section of Australian patients with Crohn's disease. *J Gastroenterol Hepatol.* August 2007; 22(8):1306-12
32. Canavan C, Abrams KR et al. Long-term prognosis in Crohn's disease: factors that affect quality of life. *Aliment. Pharmacol. Ther.* Feb 2006; 23(3): 377-85.
33. Pizzi LT, Weston CM, Goldfarb NI et al. Impact of chronic conditions on quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis.* Jan 2006; 12(1): 47–52.
34. Drossman DA, Patrick DL et al. Health Related Quality of Life in IBD. Functional status and patient's worries and concerns. *Dig Dis Sci* 1989, 34: 1379-1386
35. Mouzas IA, Pallis AG et al. Minor differences in first manifestation and first-year clinical course of ulcerative colitis between younger and older patients. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 2001, 8: 1078-81.
36. Seres G, Kovács Z, Kovács A et al. Different Associations of Health Related Quality of Life with Pain, Psychological Distress and Coping Strategies in Patients with Irritable Bowel Syndrome and Inflammatory Bowel Disorder. *J Clin Psychol Med Settings* Dec 2008; 15(4):287-95.

37. Oliveira P, Monteiro P et al. Qualidade de vida e vivência da dor crónica nas doenças reumáticas. Acta Reumatol Port. 2009. 34: 511-19
38. Kiltz U, van der Heijde D. Health-related quality of life in patients with rheumatoid arthritis and in patients with ankylosing spondylitis. Clin Exp Rheumatol. Aug 2009; 27(55):108-11
39. Pontinha, CM. Qualidade de Vida do Doente Oncológico e seus Determinantes. Universidade da Beira Interior, Nov 2008
40. Pieper C, Haag S et al. Guideline adherence and patient satisfaction in the treatment of inflammatory bowel disorders – an evaluation study. BMC Health Serv Research Jan 2009; 9:17.
41. Fonseca CB, Canhota C, Silva EE, Simões JÁ, Yaphe J, Maia MC et al. Investigação Passo a Passo: Perguntas e Respostas Essenciais para a Investigação Clínica. [Online]. 2008;[160 screens]. Available from: URL:<http://www.apmcg.pt/files/54/documentos/20081009171916875847.pdf>
42. Aguiar P. Guia Prático Climepsi de Estatística em Investigação Epidemiológica: SPSS. Lisboa: Climepsi Editores; 2007.

VIII. ANEXOS

Anexo 1: Questionário relativo a dados clínicos e sócio-demográficos

Anexo 2: Questionário IBDQ-32 (versão adaptada)

Anexo 3: Autorização da Comissão de Ética do Centro Hospitalar Cova da Beira

Anexo 4: Consentimento Livre e Informado

Anexo 5: Protocolo/ Projecto de Investigação

(ANEXO 1)

QUESTIONÁRIO

O questionário que se segue tem como objectivo a realização de um trabalho de investigação subordinado ao tema: “Qualidade de vida e Doença Inflamatória Intestinal”, para obtenção do Grau de Mestre na licenciatura de Medicina da FCS – UBI.

1. Doente n.º: _____
2. Tipo DII: Doença Crohn
 Colite Ulcerosa

Variáveis sócio-demográficas

3. Sexo: F
 M
4. Idade (dd/mm/aa): _____
5. Estado civil: Solteiro
 Casado
 Divorciado
 Viúvo
6. Profissão: Empregado **6.1 – Se sim, qual a ocupação?** _____
 Desempregado
 Estudante
 Reformado
 Outra **6.2 – Qual?** _____
7. Nível Educacional: Sem estudos
 Com estudos **7.1 – Qual o ano de estudos?** _____
8. Hábitos Tabágicos: Não fumador
 Ex-Fumador
 Fumador

Variáveis clínicas

9. Data de diagnóstico DII: _____

10. Doenças concomitantes: Não
 Sim

10.1 – Se sim, quais: _____

11. Cirurgias intestinais prévias: Não
 Sim

11.1 – Se sim, quando: _____

12. Abstenção ao trabalho:

12.1 - Últimos 15 dias: Não
 Sim

12.1.1 – Se sim, quantos dias? _____

12.2 - Últimos 2 meses: Não
 Sim

12.2.2 – Se sim, quantos dias? _____

13. Internamentos Hospitalares:

13.1 – Últimos 15 dias: Não
 Sim

13.1.1 - Se sim, quantos? _____

13.2 – Últimos 2 meses: Não
 Sim

13.2.1 – Se sim, quantos? _____

(ANEXO 2)

QUESTIONÁRIO

O questionário que se segue tem como objectivo a realização de um trabalho de investigação subordinado ao tema: “Qualidade de vida e Doença Inflamatória Intestinal”, para obtenção do Grau de Mestre na licenciatura de Medicina da FCS – UBI.

Doença Inflamatória Intestinal – Questionário IBDQ – 32

(versão adaptada)

Este questionário destina-se a avaliar o efeito que a sua doença tem no seu dia-a-dia, relativamente a sintomas e sensação de bem-estar no geral.

Leia cuidadosamente cada uma das 32 perguntas que se seguem, e para cada uma delas, **assinale com um X**, a resposta que no seu entender, melhor descreve como se tem sentido nos últimos 15 dias e nos últimos 2 meses.

1 – Com que frequência, foi à casa de banho, nos últimos... ?

	15 dias	2 meses
Com muita frequência		
Moderado aumento na frequência		
Pequeno aumento na frequência		
Normal, sem nenhum aumento na frequência		

2 – Com que frequência lhe causaram transtorno, a sensação de fadiga e cansaço, por causa do seu problema intestinal, durante os últimos... ?

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

3 – Com que frequência se sentiu frustrado, impaciente ou inquieto, por causa do seu problema intestinal, durante os últimos... ?

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

4– **Com que frequência se sentiu incapaz para estudar ou trabalhar, por causa do seu problema intestinal, durante os últimos... ?**

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

5 – **Com que frequência, teve diarreia, nos últimos... ?**

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

6 – **Qual o grau de energia que sentiu nos últimos... ?**

	15 dias	2 meses
Nenhuma energia		
Pouca energia		
Alguma energia		
Muita energia		

7 - **Com que frequência se preocupou com a possibilidade de ser operada/o, por causa do seu problema intestinal, nos últimos... ?**

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

8 – **Com que frequência teve de adiar ou anular um compromisso social, por causa do seu problema intestinal, nos últimos... ?**

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

9 – **Com que frequência teve cólicas abdominais, nos últimos... ?**

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

10 – Com que frequência sentiu mal-estar geral, por causa do seu problema intestinal, nos últimos... ?

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

11 - Com que frequência se preocupou por temer não encontrar uma casa de banho perto, nos últimos... ?

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

12 – Qual a dificuldade sentida nas actividades de lazer ou desporto, por causa do seu problema intestinal, nos últimos... ?

	15 dias	2 meses
Muita dificuldade		
Alguma dificuldade		
Um pouco de dificuldade		
Nenhuma dificuldade		

13 – Com que frequência sentiu dor abdominal, nos últimos... ?

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

14 – Com que frequência acordou durante a noite, por causa do seu problema intestinal, nos últimos... ?

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

15 - Com que frequência se sentiu desanimada/o ou deprimida/o, por causa do seu problema intestinal, nos últimos dois meses?

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

16 - Com que frequência, teve de abandonar um compromisso social por não ter uma casa de banho disponível, nos últimos dois meses?

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

17 - Em geral, até que ponto foi um problema ter gases, nos últimos... ?

	15 dias	2 meses
Um grande problema		
Algo problemático		
Muito pouco problemático		
Nenhum problema		

18 - Até que ponto foi um problema, manter ou alcançar o peso que gostaria, nos últimos... ?

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

19 - Com que frequência, se sentiu preocupada/o ou ansiosa/o por poder desenvolver cancro, ou ter uma recaída, por causa do seu problema intestinal, nos últimos... ?

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

20 – Com que frequência sentiu a barriga inchada, nos últimos... ?

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

21 - Com que frequência se sentiu relaxada/o e descontraída/o, nos últimos...?

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

22 – Com que frequência sangrou ao ir à casa de banho, nos últimos...?

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

23 – Com que frequência se sentiu envergonhada/o em público por cheiros desagradáveis ou ruídos, por causa do seu problema intestinal, nos últimos... ?

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

24 – Com que frequência teve vontade de ir à casa de banho sem realmente defecar, nos últimos... ?

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

25 - Com que frequência se sentiu vontade de chorar, por causa do seu problema intestinal, nos últimos... ?

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

26 – Com que frequência sujou a roupa interior sem querer, nos últimos... ?

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

27 - Com que frequência se sentiu aborrecida/o por causa do seu problema intestinal, nos últimos... ?

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

28 - Até que ponto o seu problema intestinal foi uma dificuldade para as suas relações sexuais, nos últimos... ?

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

29 – Com que frequência sentiu enjoado ou com vontade de vomitar, durante os últimos... ?

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

30 - Com que frequência se sentiu mal-humorada/o ou facilmente irritável, por causa do seu problema intestinal, nos últimos... ?

	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

31 - Com que frequência sentiu falta de compreensão por parte dos outros, nos últimos... ?


	15 dias	2 meses
Sempre		
Muitas vezes		
Poucas vezes		
Nunca		

32 - Até que ponto se sentiu satisfeito, contente ou feliz com a sua vida pessoal, durante os últimos... ?

	15 dias	2 meses
Muito insatisfeito, infeliz		
Algo insatisfeito, descontente		
Bastante satisfeito, contente		
Muito satisfeito, feliz		

(ANEXO 4)

29 JUN 2009
1156

 Centro Hospitalar Cova da Beira, E.P.E.

Parecer:	Despacho: <i>EA 30 JUN 2009</i> <i>Autorizado</i> <i>[Signature]</i>
ASSUNTO: Projecto de Investigação nº 70/2009 - "Qualidade de vida e doença inflamatória intestinal"	
PARA: Exmo. Sr. Presidente do Conselho de Administração	N.º 73/2009
DE: Núcleo de Investigação	Data 29/06/2009
<p>Em relação ao assunto em epígrafe, junto envio o pedido de autorização de Maria Isabel Melo Cruz Dias Coelho, aluna do 5º ano de Medicina da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior, para a realização de um estudo subordinado ao tema "Qualidade de vida e doença inflamatória intestinal", a realizar no Serviço de Gastrenterologia deste Centro Hospitalar.</p> <p>Envio ainda o parecer favorável nº.51/2009, emitido pela Comissão de Ética.</p> <p>Informo que se encontram reunidos todos os requisitos necessários de acordo com o Regulamento e normas do Núcleo de Investigação.</p> <p>Com os melhores cumprimentos, <i>[Signature]</i></p> <p>P'lo Núcleo de Investigação</p> <p><i>[Signature]</i> (D.ª Rosa Saraiva)</p>	

Pág. 1 / 1

(ANEXO 5)

Consentimento Livre e Informado

Maria Isabel Melo Cruz Dias Coelho, aluna do 5º ano de Medicina da Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior, a realizar um trabalho de investigação no âmbito da disciplina de Gastrenterologia, subordinado ao tema "Qualidade de Vida e Doença Inflamatória Intestinal", vem solicitar a sua colaboração neste estudo. Informo que a sua participação é voluntária, podendo desistir a qualquer momento sem que por isso venha a ser prejudicado nos cuidados de saúde prestados pelo CHCB, EPE; informo ainda que todos os dados recolhidos serão confidenciais.

Consentimento Informado

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- Entregou esta informação
- Explicou o propósito deste trabalho
- Explicou e respondeu a todas as questões e dúvidas apresentadas pelo doente.

Isabel Dias Coelho

Nome do Investigador (Legível)

(Assinatura do Investigador)

(Data)

Consentimento Informado

Ao assinar esta página está a confirmar o seguinte:

- O Sr. (a) leu e compreendeu todas as informações desta informação, e teve tempo para as ponderar;
- Todas as suas questões foram respondidas satisfatoriamente;
- Se não percebeu qualquer das palavras, solicitou ao investigador que lhe fosse explicado, tendo este explicado todas as dúvidas;
- O Sr. (a) recebeu uma cópia desta informação, para a manter consigo.

Nome do Doente (Legível)

Representante Legal

(Assinatura do Doente ou Representante Legal)

(Data)

(ANEXO 6)

PROTOCOLO DE INVESTIGAÇÃO

Tese de Mestrado

Nome: Maria Isabel Melo Cruz Dias Coelho, nº 17940. Aluna do 5º ano da Licenciatura e Mestrado Integrado em Medicina da Universidade da Beira Interior.

Contacto: isabeldiascoelho@hotmail.com; Tlm. 912181715

Orientador: Prof. Dr. José Augusto Silva Medeiros

Co-orientador: Dra. Célia Lemos Vicente

Tema: *Qualidade de Vida e Doença Inflamatória Intestinal*

Introdução:

Medir e analisar a qualidade de vida relacionada com a saúde tem reconhecida importância na abordagem e seguimento do doente com Doença Inflamatória Intestinal. Trata-se de uma doença crónica, com variados quadros clínicos (Doença de Crohn, Colite Ulcerosa e Colite Indeterminada), cujo diagnóstico pode ser estabelecido em qualquer idade, mas a incidência é maior entre 15 e 30 anos, período este geralmente de grande actividade, e no qual o impacto da doença pode ser muito importante. Tradicionalmente, o seguimento destes doentes é baseado em sinais clínicos. No entanto, estes aspectos não reflectem a experiência subjectiva do doente perante a doença. Estes pacientes têm a sua qualidade de vida comprometida, com possível disfunção da vida social, do estado físico e emocional. Um estudo mais

aprofundado poderá completar os meios de diagnóstico acima referidos, permitindo uma percepção mais global da visão do paciente perante a doença, e assim contribuir, no geral, para um melhor seguimento do doente.

Objectivos:

- 1- A partir de um questionário específico, adaptado à população em questão, avaliar a qualidade de vida percebida por um grupo de doentes diagnosticados com DII, seguidos na consulta externa do serviço de Gastrenterologia do CHCB;
- 2- Comparar a realidade portuguesa com diferentes realidades, segundo os resultados obtidos, e a literatura já disponível sobre o assunto;

Metodologia:

- Aplicação de um questionário previamente aprovado, a uma amostra de doentes, número ainda não definitivo. Esta amostra será composta por doentes diagnosticados com a DC e CU, seguidos na Consulta Externa do Serviço de Gastrenterologia do Centro Hospitalar Cova da Beira.
- Consulta e análise dos processos clínicos hospitalares de cada um dos doentes previamente seleccionados para o estudo em causa.

Confidencialidade e divulgação de resultados

Durante a realização do trabalho e respectivo tratamento de dados, será salvaguardada a confidencialidade dos mesmos, tendo em consideração o cumprimento das normas vigentes para o efeito.

Covilhã, Junho de 2009
