



ORIGINALES

Qualidade de vida de pacientes com doença de Crohn

Calidad de vida de pacientes con enfermedad de Crohn

Quality of life of patients with Crohn's disease

Antonia Mauryane Lopes¹
Laís Norberta Bezerra de Moura²
Raylane da Silva Machado¹
Grazielle Roberta Freitas da Silva³

¹Enfermeira. Mestranda em Enfermagem. Universidade Federal do Piauí-Teresina, Piauí. Brasil.

²Enfermeira. Mestre em Ciências e Saúde. Hospital Universitário do Piauí-Teresina, Piauí. Brasil

³Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Docente do curso de Pós-Graduação - Mestrado em Enfermagem da Universidade Federal do Piauí. Teresina, Piauí. Brasil.

E-mail: lopes_mauryane_lopes@hotmail.com

<http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.16.3.266341>

Submissão: 23/08/2016

Aprovação: 18/11/2016

RESUMO:

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida dos pacientes com doença de Crohn atendidos no ambulatório de um Hospital Universitário.

Método: Estudo descritivo-exploratório transversal em Hospital Universitário do Piauí- Brasil, de Julho a Dezembro de 2015, e amostra de 52 pacientes com Doença de Crohn. Aplicou-se formulário para caracterização sociodemográfica e clínica, e o instrumento "*Inflammatory Bowel Disease Questionnaire*" para avaliar a qualidade de vida.

Resultados: A maioria sexo feminino, adultos, autodeclarados pardos, casados, com renda familiar de dois salários mínimos (392 euros), ensino médio completo e não ingerem bebidas alcoólicas nem fumam. Apresentaram tempo de diagnóstico maior que cinco anos e estão parcialmente em remissão da doença. Não apresentaram acentuada frequência de perda de peso, diarreia e dores abdominais nos últimos três meses. Os pacientes tiveram internação hospitalar devido à doença de crohn, um quarto deles realizaram ressecção cirúrgica do intestino e como complicações as fistulas tiveram mais presentes. Como tratamento medicamentoso, utilizam associação de imunomodulares e azatioprina. A maioria realizaram exames laboratoriais para controle, seguida de colonoscopia e nunca abandonaram o tratamento. Apresentaram qualidade de vida regular e tiveram a resposta "Nunca" como a mais pontuada no instrumento. Nos domínios dos sintomas sistêmicos, aspectos sociais e emocionais a qualidade de vida foi regular, e nos sintomas intestinais foi satisfatória com média 56,15.

Conclusão: Os pacientes com doença de Crohn apresentam qualidade de vida regular.

Palavras Chaves: Qualidade de Vida; Doença de Crohn; Enfermagem

RESUMEN:

Objetivo: Evaluar la calidad de vida de los pacientes con enfermedad de Crohn tratados en la clínica de un Hospital Universitario.

Método: Estudio transversal, descriptivo, exploratorio en el Hospital Universitario del Piauí- Brasil, de julio a diciembre de 2015, y con una muestra de 52 pacientes con enfermedad de Crohn. Se aplicó un formulario sociodemográfico y clínico, y el instrumento "*Inflammatory Bowel Disease Questionnaire*" para evaluar la calidad de vida.

Resultados: La mayoría eran mujeres, adultos, auto-declarados morenos, casados, con un ingreso familiar de dos salarios mínimos (392 euros), escuela secundaria completa y no bebían alcohol ni fumaban. Con más de cinco años de tiempo de diagnóstico y están parcialmente en remisión de la enfermedad. No mostraron frecuentemente pérdida de peso, diarrea y dolor abdominal en los últimos tres meses. Los pacientes fueron hospitalizados debido a la enfermedad de Crohn, una cuarta parte de ellos fueron sometidos a resección quirúrgica del intestino y como complicaciones las fístulas estaban más presentes. Como tratamiento medicamentoso utilizan asociación de inmunomoduladores y azatioprina. La mayoría hacía pruebas de laboratorio como control, seguido por colonoscopia y nunca ha abandonado el tratamiento. Presentaron calidad de vida regular y tuvieron respuesta "nunca" como la más puntuada en el instrumento. En los dominios síntomas sistémicos, aspectos sociales y emocionales la calidad de vida ha sido regular y en los síntomas intestinales fue satisfactoria con un promedio de 56,15 puntos.

Conclusión: Los pacientes con enfermedad de Crohn presentaron una calidad de vida regular.

Palabras clave: Calidad de vida; enfermedad de Crohn; Enfermería

ABSTRACT:

Objective: To assess the quality of life of Crohn's disease patients treated at the clinic of the University Hospital from Piauí.

Methods: Exploratory and cross-sectional study in the University Hospital of Piauí - Brazil, from July to December 2015, with a sample of 52 Crohn's disease patients. A form was applied to characterize the sociodemographic and clinical profile, and the instrument "*Inflammatory Bowel Disease Questionnaire*" was used to assess the quality of life.

Results: Most participants were females, adults, self-declared brown-skinned, married, with family income of two minimum wages, with high school education and non-smokers and alcohol drinkers. Diagnostic time was longer than five years, and patients are partly in remission of the disease. Few patients had marked weight loss, diarrhea and abdominal pain in the last three months. Patients had been hospitalized due to Crohn's disease, a quarter of them had undergone surgical resection of the bowel and had had complications such as fistulas, more often. As drug treatment, association of immunomodulators and azatioprina was used. Most had performed laboratory tests for control, followed by colonoscopy and they had never abandoned treatment. Patients presented regular quality of life and the response "never" was the most scored in the instrument. Quality of life was regular in the domains of systemic symptoms, emotional and social aspects, and in the intestinal symptoms, it was satisfactory with an average 56.15.

Conclusion: Patients with Crohn's disease have a regular quality of life.

Key words: Quality of life; Crohn's disease; Nursing

INTRODUÇÃO

A Doença de Crohn (DC) é uma das formas mais comuns do universo das doenças inflamatórias intestinais (DII). Trata-se de uma patologia inflamatória sistêmica de origem transmurais e etiologia desconhecida que acomete qualquer segmento do trato gastrointestinal. Aparece em todo território mundial como sério problema de Saúde Pública acometendo principalmente jovens. Apresenta fortes recidivas, alterações imunológicas e manifestações extras intestinais de ampla magnitude, além de ainda ser incurável ⁽¹⁾.

Sua apresentação clínica consiste em períodos exacerbados e o processo inflamatório pode desenvolver complicações importantes, tais como estenoses, abscessos, fístulas, sangramento retal, obstruções e neoplasias ⁽²⁾. Com o avanço do saber biomédico a sua ocorrência pode ser explicada por fatores de natureza genética e ambiental, tais como: a pormenorização das bactérias luminas e/ou aumento da permeabilidade intestinal, ocasionando lesões gastrointestinais. Nesse novo contexto, tanto os elementos ambientais, alimentares, imunológicos quanto os

infecciosos têm sido demasiadamente investigados como possíveis explicações da DC ⁽³⁾.

Diversos estudos epidemiológicos vêm demonstrando incidência e prevalência crescentes de DC, com aumento em torno de 15 vezes nas últimas décadas, em especial na Nova Zelândia e Austrália, que somaram 16 casos para cada 100.000 habitantes e, nos Estados Unidos com sete por 100.000. Com maior ocorrência nos centros urbanos e população de classe alta, a DC atinge prevalência de 50:100.000 em países desenvolvidos ⁽¹⁾.

No Brasil, ainda são escassos estudos sobre a sua prevalência e, um dos primeiros estudos publicados destacou um número crescente de portadores de DC na segunda metade do século XX⁽⁴⁾. Estudo realizado em São Paulo encontrou estimativa de 14,8 casos por 100.000 habitantes, com igual proporção em relação à incidência entre mulheres e homens ⁽⁵⁾. No Piauí existem poucas pesquisas publicadas sobre esse tema, apesar do crescente interesse.

Atualmente sabe-se que a DC pode ocasionar sinais e sintomas intestinais com grandes repercussões, as quais podem interferir na vida social dos seus portadores. Neste contexto, por se tratar de doença de cunho agravante, os pacientes lidam cotidianamente com numerosas complicações e agudizações, tornando imprescindível investigar os fatores sociais, fisiológicos e psicológicos que enfrentam, pois estes podem acarretar mudanças constantes com intensas experiências consideradas negativas no bem estar, mais precisamente na qualidade de vida (QV). Estudar a QV nos dias atuais é um desafio devido à multiplicidade e subjetividade que o próprio conceito carrega consigo, pois ainda não há consenso entre os pesquisadores sobre a correta definição do termo. A Organização Mundial de saúde (OMS) estabeleceu que QV se apresenta como discernimento do indivíduo sobre a sua categoria na vida, no ambiente da cultura e dos sistemas de valores nos quais ele vive, e em relação a seus objetivos, viabilidades, padrões e preocupação⁽⁶⁾.

A QV é determinada pela avaliação do estado atual em relação ao ideal, bem como o que as pessoas consideram como fatores importantes em suas vidas, e sua mensuração serve como um bom parâmetro para avaliação do impacto da doença frente ao indivíduo, haja vista que, as modificações tanto fisiológicas, quanto psíquicas podem surtir efeitos variados nesses pacientes e em toda sua extensão familiar, influenciando desde a capacidade funcional até o seu bem estar social⁽⁷⁾.

Mediante a relevância dessa investigação surgiu a seguinte problematização: quais as mudanças na QV dos indivíduos acometidos por DC? Frente à importância do tema, o presente estudo objetiva avaliar a QV dos pacientes de DC atendidos no ambulatório do Hospital Universitário do Piauí (HUPI).

Espera-se que estudar QV de pessoas com essa patologia incurável traga grandes contribuições, pois os resultados poderão auxiliar na construção de inferências, e conhecer de forma preditiva qual a área de atenção mais necessitam de cuidado.

MATERIAL E MÉTODO

Pesquisa de desenho transversal descritivo-exploratório com abordagem quantitativa realizada em uma amostra com 52 pacientes com diagnóstico de DC atendidos no ambulatório do HUPI, que é um hospital escola do município de Teresina-PI. A

amostragem foi não probabilística, por conveniência. Este procedimento permitiu construir a amostra com maior número de portadores de DC a partir dos seguintes critérios de inclusão: pacientes com DC, de ambos os sexos, com diagnóstico comprovado, em acompanhamento ambulatorial no HUPI. Foram excluídos os pacientes com colostomia e ou ileostomia, devido à particularidade de alguns itens do instrumento para avaliar a QV dos portadores de doença (DII); pacientes internados e crianças (<12 anos).

Para a coleta dos dados foi utilizado formulário semiestruturado envolvendo características sociodemográficas (sexo, idade, escolaridade, tipo e renda familiar, número de pessoas que convivem, cor da pele, hábitos tabagistas e etílicos), aspectos clínicos (tempo de diagnóstico, tempo de tratamento, comorbidades associadas, remissão da doença, primeiros sintomas da doença, sintomas mais frequentes nos últimos três meses, números de internações, procedimentos cirúrgicos, exames, abandono, complicações e tratamento medicamentoso). Para avaliar a QV dos portadores de DII, utilizou-se instrumento intitulado *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* (IBDQ).

Trata-se de um instrumento validado e traduzido para língua portuguesa, com boas medidas psicométricas quanto à validade e confiabilidade, apresentando índice de Cronbach 0,9. Formado por 32 questões divididas em domínios, os quais são apresentados de maneira não ordenada para diminuir o viés nas respostas ⁽⁸⁾.

Estes domínios são classificados em sintomas intestinais, sintomas sistêmicos, aspectos sociais e aspectos emocionais. Cada um possui questões com opções de respostas na forma de múltipla escolha com sete alternativas. O escore “um” significa pior estado de QV e “sete”, o melhor, somando-se o total de pontos obtidos em cada domínio resultará no escore total.

A escala de pontos resultantes da somatória de cada resposta vai de 32 a 224 pontos. Como referência será utilizada para a classificação de QV as pontuações: ≥ 200 pontos classificam-se com Excelente, 101-150 como boa, 151-199 como regular e ≤ 100 se caracteriza como má QV ⁽⁹⁾.

Para a avaliação qualitativa da soma de cada domínio do IBDQ, foi utilizado o método proposto por Tilio *et al* ⁽¹⁰⁾. Dividiu-se a distância entre a pontuação mínima e máxima de cada domínio, assim considerou-se para sintomas intestinais escores de 24 - 40,99- como QV insatisfatória 41-55, 99 regular e 56-70 satisfatória .

Nos sintomas sistêmicos 6-19,99 insatisfatória, 16 - 25,99 regular e de 26-35,00 satisfatória. Em relação aos aspectos sociais 6-19,99 insatisfatória, 16 - 25,99 regular e de 26-35,00 satisfatória. Quanto aos aspectos emocionais 19 -40,99 insatisfatória, 41- 62, 99 regular e 63-84 satisfatória .

A coleta dos dados ocorreu no mês de dezembro de 2015. Os participantes da pesquisa foram abordados individualmente no ambulatório de gastroenterologia do HUPI após as consultas, durante infusões medicamentosas de imunomodulares e, mensalmente na reunião da Associação dos Portadores da Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa do Norte Nordeste do Brasil (ACROHNN). O desenvolvimento do estudo atendeu as normas nacionais e internacionais quanto à ética em pesquisa envolvendo seres humanos, obedecendo à resolução 422/2012 com número do CAAE 48207115.0.0000.5214.

O processamento dos dados e análise estatística foi realizado por meio do programa *Statistical Package for the Social Science*, versão 20.0. As variáveis quantitativas foram apresentadas por meio de estatística descritiva (média, mediana e desvio padrão). Utilizou-se o *T student* para comparações da QV com dados sociodemográficos e clínicos dos portadores de DC e anova oneway para variância. Para as análises dos dados foi considerado o nível de significância de $p < 0,05$.

RESULTADOS

Foram avaliados 52 pacientes de ambos os sexos, sendo 55,8% do sexo feminino, com idade compreendida entre 26-36 anos, atingindo média de idade 37,04 anos; 48,1% autodeclarados pardos e 34,6% estão casados/união estável. Em relação ao tipo familiar 77,0 % são nucleares com média de 1 a 5 pessoas convivendo no mesmo domicílio, isto é, vivem acompanhados, 25,0% revelaram viver mensalmente com dois salários mínimos e 17,3% com mais de cinco salários, considerando o valor atual em € 191. Quanto à escolaridade 44,2% da amostra possuíam o Ensino Médio completo, 26,9% se encontravam desempregados, 26,9% pensionistas, e 63,5% afirmam seguir religião Católica Apostólica Romana.

Em relação aos hábitos 96,2% dos participantes da pesquisa declararam não serem fumantes e 80,8% afirmaram não ingerir bebidas alcoólicas. As características da população do estudo para as variáveis analisadas estão descritas na Tabela 1.

Tabela I - Distribuição das características sociodemográficas e econômicas dos pacientes com DC (n=52). Teresina(PI),Brasil,2015

| Variáveis | m±dp | n | % |
|--------------------------|-------------|----|------|
| Idade (anos) | 37,04±13,84 | | |
| 15 – 25 | | 21 | 40,4 |
| 26 - 36 | | 25 | 48,1 |
| 37 – 47 | | 51 | 9,6 |
| 38 – 58 | | 1 | 1,9 |
| Sexo | | | |
| Feminino | | 29 | 55,8 |
| Masculino | | 23 | 44,2 |
| Cor da Pele | | | |
| Parda | | 34 | 65,4 |
| Branca | | 12 | 23,0 |
| Preta | | 6 | 11,6 |
| Escolaridade | | | |
| Analfabeto | | 3 | 5,8 |
| Ensino Fundamental | | 9 | 17,3 |
| Ensino Médio | | 23 | 44,2 |
| Ensino Superior | | 16 | 30,8 |
| Pós-Graduação | | 1 | 1,9 |
| Estado Civil | | | |
| Casado (a)/união estável | | 18 | 34,6 |
| Solteiro | | 12 | 23,1 |
| Viúvo | | 12 | 23,1 |
| Divorciado | | 10 | 19,2 |
| Ocupação | | | |
| Pensionista | | 14 | 26,9 |
| Desempregado (a) | | 14 | 26,9 |
| Dona do lar | | 13 | 25,0 |
| Aposentado | | 8 | 15,4 |
| Empregado (a) | | 3 | 5,8 |

| | | |
|--|----|------|
| Tipo familiar | | |
| Nuclear | 40 | 77,0 |
| Extensa | 9 | 17,3 |
| Unitária | 1 | 1,9 |
| Reconstruída | 2 | 3,8 |
| Vive | | |
| Acompanhado (a) | 49 | 94,2 |
| Sozinho(a) | 3 | 5,8 |
| Número de pessoas que moram na casa | | |
| 1-5 | 45 | 86,5 |
| 6 - 11 pessoas | 7 | 13,5 |
| Renda Familiar * | | |
| Menor que 1(salário mínimo) | 11 | 21,2 |
| Um (1) Salário Mínimo | 10 | 19,2 |
| Dois (2) Salários Mínimos | 13 | 25,0 |
| Três (3) Salários Mínimos | 1 | 1,9 |
| Quatro (4) salários Mínimos | 8 | 15,4 |
| Superior a (5) Salários Mínimos | 9 | 17,3 |
| Hábitos Tabágicos | | |
| Sim | 2 | 3,6 |
| Não | 50 | 96,2 |
| Hábitos Etílicos | | |
| Sim | 10 | 19,2 |
| Não | 42 | 80,8 |
| Religião | | |
| Católica Apostólica Romana | 33 | 63,5 |
| Evangélico (a) | 15 | 28,9 |
| Outras | 2 | 3,8 |
| Sem religião | 2 | 3,8 |

*Valor do salário mínimo em € 191. m= média, dp= desvio padrão.

Quanto aos aspectos clínicos, no que se refere ao tempo de diagnóstico de DC, 36,5% responderam possuir mais de cinco anos de doença. Já quanto à remissão 50,0% responderam que não estão em atividade. Já em relação aos sintomas intestinais nos três meses anteriores a coleta de dados, verificou-se que 34,0% não apresentaram perda de peso, apenas 26,9% dores abdominais e 35,0% dos casos não tiveram diarreia.

Quanto às comorbidades existentes 86,5% relataram não possuir. Cerca de um em cada três já tiveram internação hospitalar durante o curso da doença.

No que concerne ao aparecimento de complicações relacionadas à DC 53,8% afirmaram que possuem ou já possuíram fístula, 35,5% já apresentaram hemorragia/sangramento retal. Um quarto dos entrevistados já foi submetido à ressecção cirúrgica do intestino. Sobre os exames para o tratamento/controle da doença no decorrer do ano de 2015, 96,1% realizaram exames laboratoriais e 55,7% colonoscopia.

Em relação à terapia farmacológica combinada utilizada no momento para o tratamento, todos fazem uso de Infliximabe por via endovenosa, e 46,2% utilizam a Aziotioprina por via oral. Não houve relato de abandono ao tratamento (Tabela 2).

Tabela II - Caracterização dos Aspectos Clínicos dos pacientes com DC (n=52). Teresina(PI),Brasil, 2015

| Variáveis | n | m±dp | % |
|--|----|-----------|------|
| Tempo de Diagnóstico da DC (anos) | | | |
| Menor que um (1) | 3 | | 5,8 |
| Um (1) | 3 | | 5,8 |
| Dois (2) | 10 | | 9,6 |
| Três (3) | 5 | | 19,2 |
| Quatro (4) | 4 | | 7,7 |
| Cinco anos | 8 | | 15,4 |
| Maior que (5) | 19 | 6,73±6,06 | 36,5 |
| Remissão da Doença | | | |
| Sim | 26 | | 50,0 |
| Sintomas intestinais da DC nos últimos três meses | | | |
| Dor abdominal | 18 | | 34,5 |
| Diarreia | 14 | | 26,9 |
| Perda de peso | 19 | | 36,5 |
| Outros | 27 | | 51,9 |
| Internação devido a DC | | | |
| Sim | 19 | | 36,5 |
| Complicações devido a DC | | | |
| Fístulas | 28 | | 53,8 |
| Sangramento retal/hemorragia | 19 | | 36,5 |
| Outros | 8 | | 15,4 |
| Medicamentos utilizados | | | |
| Mezalasina | 14 | | 23,1 |
| Aziotioprina | 24 | | 46,2 |
| Infliximabe | 52 | | 100 |

m= média, dp= desvio padrão.

Fonte: pesquisa direta

No que se refere aos dados sobre a QV o estudo mostrou que 32,7% possuem QV regular, 30,8% boa QV e 26,9% excelente, 9,6% foram avaliados com uma má QV.

Não foram encontradas diferenças significativas nos valores médios de QV total entre os sexos, ambos encontram-se na faixa classificada como boa de acordo com a escala IBDQ. Participantes que tiveram perda de peso e apresentaram dor abdominal e diarreia tiveram valores de QV inferiores, ou seja, pior QV.

Os pacientes de DC analfabetos apresentaram má QV média, que diferiu estatisticamente dos que possuem Ensino Médio ($p=0,021$) e Ensino Superior ($p=0,035$), ambos com boa QV média. A presença de fistula e hemorragia, assim como o estado civil, não apresentaram diferenças estatisticamente significativas para a população estudada (Tabela 3).

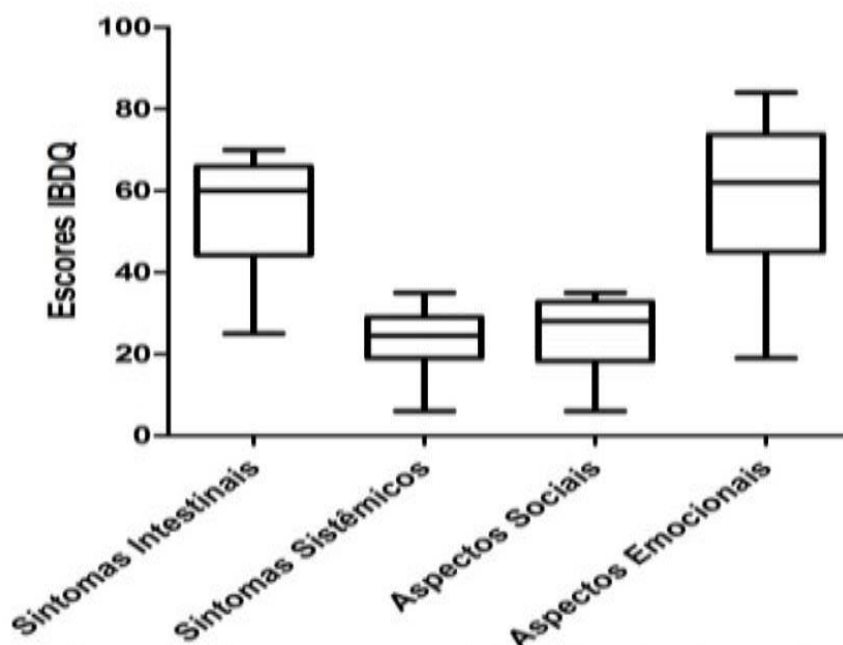
Tabela III - Comparação das médias de QV total do IBDQ de acordo com sexo, presença de perda de peso, dor abdominal, diarreia, fistula e hemorragia, escolaridade e estado civil. Teresina (PI), Brasil, 2015.

| | QV(n=52) (m±dp) | p-valor |
|----------------------|--------------------|----------------------|
| Sexo | | |
| Masculino | 166,76±46,21 | 0,311 ^a |
| Feminino | 154,13±41,43 | |
| Perda de Peso | | |
| Sim | 141,74±36,07* | 0,015 ^{a**} |
| Não | 172,36±45,02 | |
| Dor abdominal | | |
| Sim | 132,17±36,25* | 0,000 ^{a**} |
| Não | 176,53±40,49 | |
| Diarreia | | |
| Sim | 140,71±32,29* | 0,041 ^{a**} |
| Não | 168,71±45,92 | |
| Fístula | | |
| Sim | 164,64±43,32 | 0,546 ^a |
| Não | 157,13±45,78 | |
| Hemorragia | | |
| Sim | 153,53±48,10 | 0,349 ^a |
| Não | 165,58±41,90 | |
| Escolaridade | | |
| Analfabeto | 92,33±15,01* | 0,035 ^{b**} |
| Ensino Fundamental | 155,78±46,26 | |
| Ensino Médio | 169,09±36,23 | |
| Ensino Superior | 165,47±48,03 | |
| Estado Civil | | |
| Solteiro | 171,00±43,44 | 0,314 ^b |
| Casado | 167,72±44,21 | |
| Divorciado | 162,30±35,14 | |
| Viúvo | 140,58±49,97 | |

^a = Teste t student; ^b = Anova oneway; * Valores de médias estatisticamente inferiores.
**Valores de p significativo ao nível de 95%.

Na descrição dos escores dos domínios do IBDQ, nos sintomas intestinais houve desvio padrão de 56,15±12,04 com uma mediana de 60, atingindo valor máximo alcançado de 70 pontos; sintomas sistêmicos 23,35±7,17, mediana de 24,50 e valor mínimo 6 e máximo de 35 pontos; aspectos sociais foi 25,71 ±8,23, mediana de 28,0 com valores de mínimo de 6 e 35 de máximo atingindo; aspectos emocionais 58,21±18,81 com mediana de 62, sendo o mínimo de 19 e máximo de 84 pontos. No escore total a QV teve desvio padrão 161,17±44,15, com mediana de 169, mínimo de 60 e máximo de 223. Essas informações constam na figura I.

Figura 1 - Domínios do IBDQ dos pacientes com DC(n=52). Teresina (PI), Brasil, 2015.



Análise qualitativa da pontuação dos escores do IBDQ

Na análise dos domínios do IBDQ constatou-se que nos sintomas intestinais (aspectos físicos) 53,9% dos entrevistados responderam que nas últimas duas semanas nunca apresentaram diarreia, 44,3% não tiveram cólicas e 19,0% foram incomodados por dores no abdome, bem como 9,3 % apresentaram pele edemaciada. Quanto à questão de eliminação de gases 44,2% responderam que não houve nenhum problema; 76,9% não apresentaram “sangramento retal” nas evacuações.

No item relacionado a evacuar acidentalmente nas vestimentas 78,9% revelaram que nunca tiveram esse problema, bem como 71,4% não apresentaram dificuldade de ir ao banheiro evacuar e não conseguir, apesar do esforço e 11,5% se sentiram enjoado nas últimas duas semanas. No domínio dos sintomas intestinais a QV dos participantes da pesquisa foi satisfatória, com uma média de 56,15.

Em relação ao domínio sintomas sistêmicos nas últimas duas semanas quando questionados sobre a frequência em sentir-se cansados, fadigados ou exaustos houve uma semelhança nas respostas “nunca e raramente”, correspondendo 23,1%; já quanto à disposição física sentida 32,6% revelaram uma moderada quantidade de energia e 15,4% sentiram mal estar.

Quanto à frequência dos problemas ocorridos que impediu de ter uma boa noite de sono ou por acordar devido à disfunção intestinal 48,1% afirmaram como resposta nunca, bem como 32,6% relataram possuem problema em manter o peso corporal. Neste domínio a QV dos participantes da pesquisa foi regular, com uma média de 23,35.

No domínio referente aos aspectos sociais sobre a frequência nas últimas duas semanas 51,9% responderam que não foram incapazes de ir à escola ou ao trabalho devido ao problema intestinal, sendo que 17,4% revelaram como resposta “sempre” e “quase sempre”. Em relação a cancelar ou atrasar um compromisso devido disfunção evacuatória 5,9% responderam que sempre acontece e 15,3% revelaram terem dificuldades de praticar esportes ou se divertir como gostaria de ter feito.

No que se relaciona a frequência de evitar lugares que não tenham banheiros bem próximos 55,9% responderam que nunca tiveram este problema e 11,5% que sempre sofrem com este impasse, quanto à diminuição da atividade sexual por causa do problema intestinal 28,4% dos participantes da pesquisa afirmaram que não houve limitação alguma, nas últimas semanas. A QV neste domínio foi regular, com média de 25,71.

Em relação aos aspectos emocionais sobre a frequência de sentir-se frustrado, impaciente ou inquieto 27,0 % responderam que poucas vezes sofrem com esta questão; e com a possibilidade de realizar uma cirurgia devido ao problema intestinal 51,6% afirmaram que nunca se questionaram a respeito; quando indagados sobre o medo sentido em não encontrar banheiro por perto 9,6% relataram que sentiram medo nas últimas duas semanas. Já em se sentir-se deprimido e sem coragem 17,3% relevaram que sempre sentem estes sentimentos.

Quanto à frequência de sentir-se preocupado ou ansioso, devido às preocupações que a própria DC acarreta, 36,7% responderam que nunca, e em se sentir tranquilo e relaxado 11,5 % afirmaram positivamente.

Sobre o fato de ficar envergonhado por causa do problema intestinal 13,7% declaram sofrer em relação a isso e 11,5% sempre sentiram vontade de chorar nas últimas duas semanas, 50,0% não possuem raiva por ter DII. Neste domínio a QV dos participantes foi regular, com média de 58,21.

Vale destacar ainda que, em relação a sentir-se irritado 27,0% responderam que nunca tiveram essa atitude nas últimas duas semanas, assim como 34,6% nunca sentiram falta da compreensão por partes das outras pessoas. Já quanto à satisfação ou agradecimento com sua vida pessoal 34,6% responderam que se sentem extremamente satisfeito e que não poderia estar mais feliz ou agradecido neste momento. Neste domínio a QV dos participantes foi regular, com média de 58,21.

Houve semelhanças nas respostas “sempre e bem poucas vezes” em relação em se sentir preocupado e ansioso, sendo que alternativa “Nunca” prevaleceu.

DISCUSSÃO

Neste estudo houve maior distribuição da DC na faixa etária considerada adulta. As evidências científicas observam desenvolvimento maior da DC nas pessoas mais jovens, pois essa começa mais comumente durante a adolescência e o início da vida adulta ⁽¹¹⁾. Em contrapartida advoga-se que não há diferença no curso clínico da doença quando o parâmetro faixa etária é considerado, e a pior QV dos pacientes com DC é visto em portadores da doença na terceira idade ⁽¹²⁾.

Notou-se também prevalência do sexo feminino, cor parda, casados/união estável e escolaridade Ensino Médio completo. Esses dados, em especial o sexo, é evidente na

maioria dos estudos internacionais e brasileiros ⁽⁸⁻¹²⁾. No entanto, autores afirmam que essa não seja característica geral, podendo sofrer variações geográficas de localidades da pesquisa, bem como diferenças de hábitos culturais relacionados ao gênero e os diferentes fatores de riscos que estão inerentes ⁽¹³⁾.

Vale destacar que, estudo realizado a fim de investigar a relação de QV com fatores clínicos e sociodemográficos mostrou que não há relação direta, e que o fator gênero não é preditivo. Em contrapartida a QV tende a ser melhor nos homens com DII em comparação com as mulheres ⁽¹⁴⁻¹⁵⁾. Observou-se também que as cores parda ou branca foram mais prevalentes em DC, embora não há correlação significativa, o que se assemelha aos dados encontrados nesta pesquisa ⁽¹⁶⁾.

O nível educacional mais alto tem significativa relação com a melhor QV, esta pode ser explicada pela capacidade de melhor obtenção das informações, o que lhes garantem conhecimento maior das possíveis complicações da doença e menor índice de ansiedade ⁽¹⁷⁻¹²⁾. Nesta casuística os analfabetos apresentaram má QV, evidência também confirmada em outros estudos com pacientes de DC que mostrou resultados inferiores em relação à QV ⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

Merece destaque o fato da maioria dos participantes viverem com renda familiar de dois salários mínimos, serem famílias nucleares e se encontrarem desempregados. Estas informações se correlacionam com o perfil social da população do Brasil, em especialmente dos pacientes que são atendidos em Hospitais Públicos Universitários ⁽²⁰⁾. Por outro lado, considerando alguns fatores que possam influenciar em certos domínios, principalmente no âmbito social e psicológico, estar em proximidade da família e ter apoio de suporte é crucial e trará resultados satisfatórios na recuperação dos pacientes. Em um estudo que avaliou a capacidade laborativa de portadores de DII, dentre elas a DC, observou-se altas taxas de desemprego em comparação com a população como um todo ^(21,19,22).

No entanto, a QV é significante menor nas dimensões dos pacientes que não estão ativos no trabalho, haja vista que a situação profissional é encarada como componente básico que possui forte influência, em especial em portadores de doença crônica ⁽²³⁾. Em contrapartida, pesquisa recente destacou que embora os pacientes estejam trabalhando não houve mudanças significativas na avaliação da QV, dados corroboram com os encontrados nesta pesquisa ⁽²⁴⁾.

Além disso, outro fator de grande interesse é o tabagismo na DC, pois se configura como fator de risco consistente na ocorrência e evolução da DC associado a outros fatores, porém as evidências são maiores em portadores ativos, cerca de 2-4 vezes possui mais risco de tê-la em comparação aos ex-fumantes e não fumantes ⁽²⁵⁾.

Por outro lado, estudos com uma população de pacientes com DC em amostra de 32 pacientes não houve maior risco para o surgimento da DC entre fumantes, embora entre ex-fumantes 72,7% desenvolveram DII, após a cessação. Neste estudo houve uma baixíssima prevalência de hábitos tabagistas antes os portadores, acredita-se na hipótese de baixo número da amostra. Já a relação de influência entre o tabaco e a QV com os dois tipos de DII, ainda são necessários estudo que comprovem tal associação ^(26,18).

Apesar das manifestações de dor abdominal, diarreia e perda de peso serem marcantes e comuns nos pacientes com DC, neste estudo não foi possível observar

grandes ocorrências nos últimos três meses. No entanto, é pertinente esclarecer que essas são mais prevalentes na fase ativa da doença, ocorrendo uma diminuição significativa em fase de remissão, tal fato pode ser justificado ainda por todos fazerem tratamento medicamentoso adequado e pelos diversos graus de intensidade da doença. Em contrapartida, estes sintomas tiveram, neste estudo, valores inferiores de QV, fato também observado por outras evidências ⁽²⁷⁾.

Dessa maneira, fica evidente que os sintomas intestinais da DC influenciam negativamente na QV dos seus portadores. Os sintomas apresentados pelos portadores de DII podem gerar mudanças de grande impacto, seja ele no início ou tardio. Nesta investigação, verificou-se número significativo de pacientes que associaram o início dos sintomas de perda de peso, seguida de dor abdominal e diarreia, com sintomas mais presentes no início do diagnóstico da doença, uma vez que a dor abdominal é bem comum na fase ativa da doença ⁽¹⁵⁾.

Está demonstrado que a variável tempo de diagnóstico, seja ele tardio ou precoce, não há relação direta com QV dos portadores de DC. A diferença pode estar atrelada a diversos outros aspectos ⁽¹⁸⁾. Por outro lado, evidências confirmam que os pacientes que possuem duração da doença mais recente tendem a ser mais ansiosos, o que influencia consideravelmente a QV, embora não demonstraram ainda tal significância de quando mais longa a duração melhor QV ⁽²⁸⁾.

Outra característica de pior QV é ocorrência de internação, pois se encontrou escores inferiores o IBDQ em outras pesquisas. Do ponto de vista da clínica, altos números de hospitalizações e complicações são fatores determinantes na QV. Quanto a presença de fistula, dados encontrados neste estudo e em outras investigações, demonstraram menores índices na QV nesses pacientes ⁽²⁹⁾.

Esses resultados são semelhantes aos achados de base populacional de pacientes com DC, em que foi visto risco cumulativo de desenvolvimento de uma fístula de 33 e 50 por cento, após 10 e 20 anos do diagnóstico da doença. Dessa forma é necessário enfatizar que esses pacientes possuem maior de risco de necessitar de procedimentos tais como cirurgias, sendo esta outra medida que possui forte influência na QV ⁽³⁰⁾.

A QV visa à melhoria de querer viver harmoniosamente bem, para surgir novas condições de saúde ⁽⁷⁾. Na análise qualitativa do IBDQ demonstrou QV regular, esta amostra alcançou resultados acima dos esperados, em que teve a alternativa “nunca” (melhor QV) como principal resposta e os participantes sentem-se extremamente satisfeitos agradecidos e felizes. Vale destacar que nos domínios sistêmicos, sociais e emocionais houve a predominância da QV regular, dados semelhantes em estudo desenvolvido, cujo foco foi avaliar a QV em portadores de DII ⁽³¹⁾.

Esses resultados mostram que os portadores de DC vivem, de certa forma regular nos dados que julgam como melhor QV, mediante ao IBDQ, no entanto diferentes fatores, tais como, a situação que o paciente se encontra naquele momento e sua visão em definir a sua QV são fatores cruciais que dever ser considerados para o desfecho clínico.

Por outro lado, dados coincidem com da amostra em relação ao domínio intestinais, em que obtiveram maior média e classificam-se com QV satisfatória ⁽³¹⁾. Tal fato pode ser explicado pela maioria estarem em remissão da doença, respondendo bem a

terapia farmacológica, uma vez que neste componente as questões se referem aos aspectos físicos própria da doença.

Vale destacar que os escores obtidos são similares a alguns encontrados em portadores de DII em outros países, como Reino Unido e EUA, em especial aos componentes dos sintomas intestinais e aspectos emocionais ⁽⁸⁾.

Em contrapartida, outro estudo utilizando o IBDQ constatou 73,33% de indivíduos com QV boa a excelente e apenas 26,66% de regular a má. As discrepâncias existentes desses resultados podem ter relação direta com as variadas formas de metodologia realizadas, no entanto não encontrou grande significância do IBDQ quando alargado para um período superior a 60 dias, ao invés de 15 dias ⁽¹⁸⁾. Um fator a ser considerado, neste momento é fato desses portadores serem afetados por uma doença de cunho crônico, que além de possuir fases de remissão e exacerbação causa-lhe impacto negativo ^(31,32).

Revela-se interessante, neste contexto, enfatizar que QV de forma geral está atrelada a influência e a situação que atividade da doença se encontra neste momento, bem como as características individuais de cada paciente. Dessa forma é necessário estudos de cunho comparativos para melhor compreensão de resultados indicativos de QV regular, mesmo a maioria declarando-se satisfeito.

Por último, o uso de Infliximabe de dois em dois meses para pacientes com DC mostrou-se eficaz na indução e manutenção da remissão em paciente ativo com resposta insuficiente a terapêutica convencional. Esta afirmação corrobora ao estudo multicêntrico randomizado, em que 573 doentes de 45 centros foram divididos em três grupos distintos separados por diferenças na administração da dose nos intervalos de 0, 2, e 4 meses, e após avaliação de 54 semanas, observou o maior índice de remissão no grupo controle que utilizavam o Infliximabe a cada oito semanas ^(33,34).

Com o objetivo de avaliar os fatores à resposta ao tratamento associados com anti-fator de necrose tumoral - anti- TNF (Infliximabe ou adalimumab) em pacientes com DC chegou-se à conclusão que houve melhor resposta nos que usaram os anti – TNF em combinação com azatioprina, em especial em mulheres, e que a melhoria na QV também foi mantida ao longo deste mesmo período ^(35,36). A mesma pesquisa ainda esclarece que única dose de Infliximabe, aumentou significante a QV, no grupo que responderam ao IBDQ.

Outra variável que merece esclarecimento é as comorbidades concomitantes a DC, que prediz uma pior QV. Nesta pesquisa não houve acentuada presença de comorbidades, o que melhor defende a QV regular, apesar de ser fator preditivo de cunho negativo encontrado em todos os domínios do IBDQ, em outros estudos ⁽²⁰⁾.

CONCLUSÕES

Considera-se que avaliar a QV de portadores de DC é de suma importância por possibilitar reflexões e ações, tanto dos respectivos sujeitos quanto nos profissionais de saúde que lhes assistem, visando preservar a saúde e qualificar a assistência.

Os resultados dessa pesquisa permitem afirmar que a QV da amostra estudada apresentou-se como regular e que há interferência na vida dos indivíduos pesquisados de forma negativa, com base nas dimensões mais comprometidas do

instrumento IBDQ utilizado, tais como nas dimensões sistêmicas, sociais e emocionais, e nos aspectos clínicos: perda de peso, dor abdominal e diarreia apresentaram valores de QV inferiores.

Os resultados dessa pesquisa remetem a reflexão e importância da enfermagem conhecer os portadores de DC, de maneira a favorecer o planejamento da assistência, de forma humanizada e personalizada.

Para aquisição de implicações na prática clínica evidenciou-se a necessidade da avaliação permanente da QV desses pacientes por meio de escalas preditivas a fim de que se torne instrumento qualificador da assistência, haja vista, estes pacientes precisarem ser avaliados permanentemente nas instituições de saúde, inclusive nas que são hospitais referências.

Os resultados obtidos com essa pesquisa podem ser igualmente importantes no sentido de instigar e estimular pesquisadores e estudantes a realizar mais investigações envolvendo a referida temática, pois a avaliação da QV nesta classe é algo que merece destaque de maior investigação por se tratar de doença que engloba vários aspectos psicológicos, sociais e fisiológicos que interferem na QV.

REFERÊNCIAS

- 1.Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência a Saúde. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas – Doença de Crohn. Brasília: Ministério da saúde, 2014. Portaria n.966, de 02 de Novembro de 2004. DOU Brasília, DF, n.214, seção I, p. 77-85, 5 de Nov. 2014.
- 2.Freeman HJ. Long-term natural history of Crohn's disease. World J Gastroenterol. 2009; 15(11):1315-18. 1315-1318.
- 3.World Gastroenterology Organization Practice Guidelines. Doença Inflamatória Intestinal: uma perspectiva global. 2009.1(1)
- 4.Gaburri PD, Chebli JM, Castro LE, Ferreira JO, Lopes MH, Ribeiro AM et al. Epidemiology, clinical features and clinical course of Crohn's disease: a study of 60 cases. Arq Gastroenterol. 1998; 35 (4): 240-6
- 5.Victoria CR., Sassak LV, Nunes HR. Incidence and prevalence rates of inflammatory bowel diseases, in Midwestern of São Paulo State, Brazil. Arq Gastroenterol.2009; 46 (1):20-5.
6. World Health Organization (who). The World Health Organization Quality of Life Assessement (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. Soc. Sci. Med.1998.1995
- 7.Almeida MAB. Qualidade de vida: definição, conceitos e interfaces com outras áreas de pesquisa / São Paulb: Escola de Artes, Ciências e Humanidades. EACH/USP.2012.142.
- 8.Pontes RMA, Miszputen SJ, Ferreira-Filho OF, Miranda CFMB. Qualidade de vida em pacientes portadores de doença inflamatória intestinal: tradução para o português e validação do questionário "Inflammatory Bowel Disease Questionnaire" (IBDQ). Arq. Gastroenterol. 2004; 41(2): 137-143.
- 9.Meyer ALM. Qualidade de vida no seguimento tardio de doentes portadores de Retocolite ulcerativa submetidos a proctocolectomia com conservação esfinteriana há mais de dez anos. São Paulo. Dissertação. (Mestrado). Universidade Federal de São Paulo. 2009.

10. Tilio MSG, Arias L, Camargob GM, Oliveira PSP, Panzettib N V, Ayrizonob M L S et al. Quality of life in patients with ileal pouch for ulcerative colitis. *J coloproctol.* 2013; 33(3):113–117
11. Graff LA, Walker JR, Bernstein CN. Depression and anxiety in inflammatory bowel disease: a review of comorbidity and management. *Inflamm Bowel Dis* 2009; 15(7):1105-18.
12. Michael JR, MD, MSCI, Ashish D MBBS, MSPH, Shehzad A. Saeed, MD. Inflammatory bowel disease in children and adolescents. *JAMA Pediatr.* 2015; 169(11): 1053-1060.
13. Moradkhani A, Beckman LJ, Tabibian JH. Health-related quality of life in inflammatory bowel disease: psychosocial, clinical, socioeconomic, and demographic predictors. *J Crohns Colitis.* 2013; 7 (1):467-73.
14. Gandhi S, Jedel S, Hood M M, Mutlu E, Swanson G, Keshavaezian A. The relationship between coping, health competence and patient participation among patients with inactive inflammatory bowel disease. *J. Crohn's Colitis.* 2014; 8 (5):401-408.
15. Magalhães JD, Francisca DC, Pedro BC, João FM, Silvia L, Maria JM, José C. Disability in inflammatory bowel disease: translation to portuguese and validation of the Inflammatory Bowel Disease – Disability Score. *GE Port. J. Gastroenterol.* 2015; 22 (1): 4-14.
16. Zelinkova Z, Der Woude CJ, Gender and. Inflammatory Bowel Disease. *J. Clín. Cell Immunol.* 2014; 5(4): 245.
17. Faria LC, Ferrari MLA, Cunha AS. Aspectos clínicos da doença de Crohn em um centro de referência para doenças intestinais. *GED Gastroenterol Endosc Dig.* 2004 ; 23(4):151-64.
18. Casellas F, Arenas JI, Baudet JS, Fábregas S, García N, Gelabert J, et al. Impairment of health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease: a Spanish multicenter study. *Inflamm Bowel Dis.* 2005; 11(5): 488-96.
19. Coelho MID. Qualidade de Vida e Doença Inflamatória Intestinal. Covilhã. Dissertação (Mestrado Integrado em Medicina). Universidade da Beira Interior - Faculdade ciências da Saúde. 2010.
20. Taft TH, Keefer L, Artz C, Bratten J, Jones MP. Perceptions of illness stigma in patients with inflammatory bowel disease and irritable bowel syndrome. *Qual. Life Res.* 2011; 20 (9): 1391-1399.
21. Peruzzi EP, Soares HF, Barros GG, Rego RGG, Zaltman CEC Siqueira EC. Análise descritiva dos perfis social, clínico, laboratorial e antropométrico de pacientes com doenças inflamatórias intestinais, internados no Hospital Universitário Clementino Fraga Filho, Rio de Janeiro. *Arq. Gastroenterol.* 2007; 2(4):332-339.
22. Feagan BG, Bala M, Yan S, Olson, Hanauer S. Unemployment and disability in patients with moderately to severely active Crohn's disease. *J. Clin. Gastroenterol.* 2005; 39(3)390-500.
23. Israeli, E, Graff AL, Clara I, Walker R J, Mix L M, Targownik LE, Bernstein C N. Low prevalence of disability among patients with inflammatory bowel diseases a decade after diagnosis. *Clín. Gastroenterol. Hepatol.* 2014; 12(8): 1330-1337.
24. Leowardi C, Hinz U, Tariverdian M, Kienle P, Herfarth C, Ulrich A, Kadmon M. Long-term outcome 10 years or more after restorative proctocolectomy and ileal pouch-anal anastomosis in patients with ulcerative colitis. *Langenbecks Arch Surg.* 2010; 395 (1):49-56.
25. Hahnloser D, Pemberton JH, Wolff BG, Larson DR, Crownhart BS, Dozois RR. Results at up to 20 years after ileal pouch-anal anastomosis for chronic ulcerative colitis. *Br J Surg.* 2007; 94 (3):333-40.

26. Campos MOB, Cavalcante TB. Smoking: etiologic factor for Crohn's disease. Rev Enferm UFPI. 2012; 1(3):201-204.
27. Martins Jr EV, Araújo IS, Atallah AN, Miszputen SJ. Tabagismo e doença inflamatória intestinal: estudo epidemiológico caso-controle. Arq Gastroenterol. 1996; 33(2): 654-657.
28. Bielefeldt K, Davis B, Binion DG. Pain and inflammatory bowel disease. Inflamm Bowel Dis. 2009; 15(5): 778-88. Review.
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. Burisch J, Weimers P, Pedersen N, Cukovic-Cavka S, Vucelic B, Kaimakliotis I, et al. Health-related quality of life improves during one year of medical or surgical treatment in a European population-based inception cohort of patients with inflammatory bowel disease--an ECCO-Epi Com study. J Crohns Colitis. 2014; 8(9):1030-42
31. Mc Dermott E, Keegan D, Byrne K, Doherty GA, Mulcahy HE. The Short Health Scale: A valid and reliable measure of health related quality of life in English speaking inflammatory bowel disease patients. J Crohns Colitis. 2012; 21 (4):123-32.
32. Tilio M S G. Análise da qualidade de vida pós-operatória em pacientes com reservatório ileal por retocolite ulcerativa. Campinas-SP. Dissertação [Mestrado] Universidade Estadual de Campinas. 2013. [acesso em 04 dezembro 2015]. Disponível em <http://www.bibliotecadigital.unicamp.br/document/?code=000906635>
33. Almeida, MG; Kiss, DR; Teixeira, MG, Habr - Gama, Angelita. Quality of life of long follow-up patients submitted to proctocolectomy with ileal pouch. Rev Bras coloproctol. 2000;20(3):145-52.
34. Schnitzler F, Fidder H, Ferrante M. Mucosal healing predicts long-term outcome for maintenance therapy with infliximab in Crohn's disease. Inflamm Bowel Dis. 2009; 15(9) 1295–301.
35. Hanauer SB, Feagan BG, Lichtenstein GR, Mayer LF, Schenreiber S, Colombel et al. Maintenance infliximab for Crohn's disease: the ACCENT I randomised trial. Lancet. 2002; 359: 1541-1549.
36. Silva, ICL. Qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes acometidos por doença inflamatória intestinal tratados com terapia biológica. Dissertação [Mestrado] Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho, Faculdade de Medicina de Botucatu, 2015. [Acesso em 01 dezembro 2015]. Disponível em: <http://repositorio.unesp.br/handle/11449/128144>.
37. Santos CH M. Comparison between infliximab and adalimumab in the treatment of perianal fistulas in Crohn's disease. J. Coloproctol. 2014;34(3): 154-158.

ISSN 1695-6141

© COPYRIGHT Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia