

REVISÃO SISTEMÁTICA SOBRE INSTRUMENTOS ESPECÍFICOS PARA AVALIAR QUALIDADE DE VIDA NA DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL

SYSTEMATIC REVIEW ON SPECIFIC INSTRUMENTS FOR ASSESSING QUALITY OF LIFE IN INFLAMMATORY BOWEL DISEASE

Marina Jescica Paixão Pessanha¹, Karine Azevedo São Leão Ferreira²

Submetido: 09/02/2014

Aprovado: 15/12/2015

RESUMO

Objetivo: identificar, na literatura, instrumentos específicos que foram desenvolvidos, traduzidos e/ou validados (disponíveis) para avaliar qualidade de vida de pacientes com doenças inflamatórias intestinais, assim como suas características e propriedades psicométricas. Método: foi realizada uma revisão sistemática dos estudos publicados até julho de 2013. Resultados: foram identificados 132 estudos, dos quais, apenas, 27 foram incluídos, sendo 15 estudos de validação do IBDQ para vários idiomas, 04 validações do SIBDQ, 03 validações para RFIPC e 01 para cada um dos instrumentos: CC-IBD, EIBDQ, UC/DC- HSS, SHS e Zbrozek. Conclusão: foram identificados 08 instrumentos específicos para avaliar a qualidade de vida na doença inflamatória intestinal. O IBDQ teve o maior número de validações e traduções em vários idiomas e parece ser o melhor instrumento dentre os estudos, além de ser o único que já possui uma versão traduzida e validada para o português no Brasil.

DESCRIPTORIOS: Qualidade de Vida; Doenças Inflamatórias Intestinais; Doença de Crohn; Colite Ulcerativa.

ABSTRACT

Objective: To identify the literature, specific instruments were developed, translated and validated or (available) to assess quality of life of patients with inflammatory bowel disease as well as their characteristics and psychometric properties. **Method:** a systematic review of studies published until July 2013. **Results:** was performed: 132 studies, of which only 27 were included, 15 studies validating the IBDQ for multiple languages, 04 SIBDQ validations, validations to 03 were identified RFIPC validation and 01 for each of the other instruments: DC- IBD, EIBDQ, UC/DC- HSS, SHS and Zbrozek. **Conclusion:** 08 specific indicators to assess quality of life in inflammatory bowel disease instruments were found. The IBDQ had the highest number of validations and translations in several languages and seems to be the best tool among the studies, besides being the only one who already has a translated and validated for the Portuguese.

DESCRIPTORS: Quality of Life; Inflammatory Bowel Disease; Ulcerative Colites; Crohn Disease

¹ Enfermeira, Mestre em enfermagem pela Universidade Guarulhos. E-mail: marina_jescica@hotmail.com

² Enfermeira, professora Doutora do Mestrado em enfermagem da Universidade de Guarulhos-UNG. E-mail: kferreira@prof.ung.br

INTRODUÇÃO

A doença de Crohn (DC) e a retocolite ulcerativa (RCU) são as formas mais comuns de doenças inflamatórias intestinais (DII), caracterizam-se por inflamação crônica do intestino de etiologia não esclarecida e incidem em todo o mundo. Representam sério problema de saúde, atingem pessoas jovens, cursam com recidivas frequentes e admitem formas clínicas de alta gravidade^{1,2}. Trata-se de uma doença crônica de etiologia multifatorial complexa que pode manifestar-se clinicamente por um conjunto diversificado de sintomas intestinais e extraintestinais ou sistêmicos e cujo tratamento permanece sintomático (i.e., apenas pode ter como objetivo a indução da remissão sintomática, e não a cura). Devido à sua evolução imprevisível, com períodos de remissão e exacerbação sintomática, a doença inflamatória intestinal tem um impacto significativo nas rotinas diárias e no estilo de vida do doente e, conseqüentemente, na sua qualidade de vida³.

A natureza incerta da doença, a sua associação a complicações graves e a possível necessidade de cirurgia ou de hospitalizações para controlar os sintomas, tornam os indivíduos com doença inflamatória intestinal mais susceptíveis a desenvolverem sintomatologia ansiosa ou depressiva, sobretudo durante as fases de exacerbação sintomática da doença³. São, portanto, doenças que geram repercussões importantes na qualidade de vida (QV) dos portadores⁴. Diversos estudos epidemiológicos vêm demonstrando incidência crescente da DC e

da RCU nas últimas décadas^{5,6}. As DII acometem pessoas de diferentes classes socioeconômicas, idade, sexo e nacionalidade. Nos Estados Unidos da América (EUA), cerca de 1,4 milhão de pessoas apresentam uma das modalidades de DII⁷; na Europa 2,2 milhões e no Canadá, aproximadamente, 150 mil⁸.

Durante muitos anos, as DII foram consideradas como exclusivas da América do Norte e Europa. O crescimento de sua incidência é evidente na América do Sul, à medida que aumenta a capacidade dos médicos diagnosticarem a doença. A maioria das informações sobre as DII tem sido acumulada em países do Primeiro Mundo onde a prevalência da doença é maior. No Brasil, onde a prevalência oficial das DII ainda é baixa, há pouca informação na literatura. Aumento significativo da incidência das DII em nosso meio tem sido registrado nas Regiões Sul e Sudeste⁹.

A qualidade de vida é determinada por alguns fatores: pela extensão em que as ambições e as esperanças correspondem à experiência pessoal; pelas percepções do indivíduo sobre sua posição na vida, de acordo ao contexto da sua cultura e os sistemas de valores em que a pessoa vive em relação a seus objetivos, expectativas, padrões e conceitos; pela avaliação do estado atual em relação ao ideal, bem como o que as pessoas consideram como fatores importantes em suas vidas¹⁰.

A mensuração da QV é um parâmetro importante na avaliação do impacto das

doenças crônicas, visto que as alterações fisiológicas, ainda que propiciem importantes informações para o clínico, podem surtir efeitos diversos nos pacientes e familiares. Isto ocorre pela influencia na capacidade funcional e no bem-estar, que são aspectos fundamentais às pessoas doentes¹¹.

Com o aumento da expectativa de vida e conseqüente surgimento de doenças crônicas, o desenvolvimento de instrumentos que possam medir a qualidade de vida desses pacientes é de fundamental importância.

Os questionários genéricos foram os primeiros a serem desenvolvidos para expressar, em termos numéricos, distúrbios da saúde percebidos sob o ponto de vista do paciente. Eles podem ser aplicados em pacientes independentemente do tipo de doença, tratamento ou intervenções médicas e entre culturas e lugares diferentes. Já os questionários doença-específica, como o próprio nome diz, foram desenvolvidos para avaliar uma doença específica e quantificar ganhos de saúde após o tratamento. Sua vantagem é obter resultados de pequenas mudanças no curso da doença¹². Contudo, para que esses instrumentos possam ser utilizados na prática clínica, é necessário realizar os testes das suas propriedades psicométricas e medidas de precisão. No Brasil, alguns instrumentos já foram validados, adaptados para a nossa língua, para a nossa cultura e são utilizados na prática médica. Foram identificados, na literatura, dois artigos de revisão que utilizaram instrumentos para avaliação da qualidade de vida em pacientes com doença inflamatória intestinal^{13,14}, contudo, tais estudos continham algumas

limitações, tais como: inclusão de estudos até o ano 2000, os instrumentos analisados não tiveram todas as suas propriedades psicométricas avaliadas, além de não terem sido identificadas todas as traduções e validações para outros idiomas. Diante disso, o presente estudo teve como objetivos: 1) Identificar, na literatura, instrumentos específicos que foram desenvolvidos, traduzidos e/ou validados (disponíveis) para avaliar qualidade de vida de pacientes com doenças inflamatórias intestinais; 2) Avaliar as principais características dos estudos de publicação dos instrumentos identificados (desenho, amostra, critérios de inclusão e exclusão, número de itens, escore máximo e mínimo, ponto de corte e tempo de preenchimento).3) Avaliar as principais propriedades psicométricas (validade e confiabilidade) dos instrumentos identificados. 4) avaliar os estudos de replicação/validação/teste dos instrumentos identificados.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de revisão sistemática. A pesquisa foi realizada buscando artigos publicados até julho de 2013 e dividida em seis etapas: 1) formulação do problema de pesquisa; 2) identificação e seleção dos estudos; 3) avaliação crítica dos estudos; 4) coleta de dados; 5) análise e apresentação dos dados; e 6) interpretação dos resultados.

As bases de dados consultadas foram: SCOPUS, PubMed, BIREME (LILACS, IBICS, Cochrane e SciELO), ScienceDirect, OVID, Banco de teses da USP, Capes e UNICAMP,

além das referências nos estudos levantados. Os descritores/palavras-chave foram adaptados de acordo com cada base de dados (TABELA 01). Não foi estabelecido nenhum critério de restrição em relação a idioma ou data de publicação do estudo.

Os instrumentos foram avaliados em relação a suas propriedades psicométricas e medidas de precisão. A análise para a inclusão dos estudos obedeceu aos seguintes critérios de inclusão:

1) ser artigo original; 2) apresentar escala para avaliação da qualidade de vida em pacientes com doença inflamatória intestinal; 3) validar ou testar escala cujo foco era avaliar, exclusivamente, a avaliação da qualidade de vida em pacientes com doença inflamatória intestinal. 4) Estudos de revisão foram excluídos.

Outros dados importantes para a compreensão do estudo também foram extraídos, como: nome do instrumento; abreviatura; autores; ano de publicação; objetivo do estudo (publicação de nova escala ou estudo de validação); tamanho e tipo de amostra; critérios de inclusão e exclusão no estudo; desenho; forma de preenchimento; escore máximo e mínimo; ponto de corte, assim como seu significado.

Quando não colocados de forma explícita pelo autor, os seguintes critérios foram adotados por ele: a) amostra: se não havia nenhuma referência ao método de seleção dos pacientes, considerou-se como amostra de conveniência; b) desenho do estudo: coorte (quando indivíduos eram acompanhados por um período de tempo para verificar a ocorrência ou não do desfecho) e transversal (quando os indivíduos não eram acompanhados)

Tabela 01- Estratégias de busca e número de estudos. São Paulo, 2013

Base de dados	Descritores/ palavra -chave	Identificados	Selecionados	Repetidos	Analisados	Incluídos
PubMed	("Questionnaires"[Mesh]) AND "Quality of Life"[Mesh]) AND "Colitis, Ulcerative"[Mesh]) AND "Crohn Disease"[Mesh]	66	34	0	34	18
BIREME	"Questionários" AND "Qualidade de Vida" AND "Doenças Inflamatórias Intestinais" AND "Colite Ulcerativa" AND "Doença de Crohn"	20	10	10	0	0
ScienceDirect	TITLE-ABSTR-KEY(inflammatory bowel disease) and TITLE-ABSTR- KEY(quality of life) AND TITLE- ABSTR-KEY(instruments)	17	11	02	09	04
OVID	(instrument of quality of life and inflammatory bowel disease).af	10	01	0	01	0
Banco de teses USP	Qualidade de vida colite ulcerativa Qualidade de vida doença de Crohn Qualidade de vida doença inflamatória intestinal	0	0	0	0	0
Banco de teses UNICAMP	qualidade de vida doença inflamatória intestinal qualidade de vida doença de Crohn qualidade de vida colite ulcerativa	1	0	0	0	0
Banco de teses CAPES	qualidade de vida doença inflamatória intestinal qualidade de vida doença de Crohn qualidade de vida colite ulcerativa	14	04	0	03	01
Referencias nos estudos levantados		04	04	0	04	04
TOTAL		132	64	12	51	27

RESULTADOS

Tabela 02- Autores, instrumentos e método dos estudos de desenvolvimento das escalas. São Paulo, 2013.

Autor (data)	Nome abreviado do instrumento	Nome completo do instrumento	Objetivo do instrumento	Amostra	Desenho	Tamanho	Nº de itens	Preenchimento	Escore (Min-Max)
Goyatt et al. (1989)¹⁵	IBDQ	Inflammatory Bowel Disease Questionnaire	Medir qualidade de vida em pacientes com DII	Pacientes com DII	Coorte (1 mês)	61	32	Autopreenchimento Preenchido pelo entrevistador	32-224
Irvine et al (1996)¹⁶	SIBDQ	Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire	Medir qualidade de vida em pacientes com DII	Pacientes com DII	Coorte	150 pacientes com DC e 45 com RCU	10	Autopreenchimento	7-70
Drossman et al (1991)¹⁷	RFIPC	Rating Form of IBD Patient Concerns	Avaliar os problemas e preocupações associadas com DII e seus tratamentos	Pacientes com DII	coorte	991	25	Autopreenchimento	0-100
Farmer et al (1992)¹⁸	CC-IBD scale	Cleveland Clinic Inflammatory Questionnaire	Medir qualidade de vida em pacientes com DII	Pacientes com DII	Transversal	NI	18	Autopreenchimento	0-90
Hjortswan	SHS	Short Health Scale	Medir qualidade	Pacientes	Coorte (6	300	4	Autopreenchimento	0-100 para

g et al (2006) ¹⁹			de vida em pacientes com DII	com DII	meses)				cada domínio (não tem score total)
Smith et al (2002)²⁰	EIBDQ	Edinburgh Inflammatory Bowel Disease Questionnaire	Medir qualidade de vida em pacientes com DII	Pacientes com DII e pacientes com artrite psoriática	Caso- controle	50	15	Autopreenchimento	NI
Drossman et al (1992)²¹	UC/CD HSS	Ulcerative Colitis and Crohn's Disease Health Status Scale	Avaliar o estado de saúde de pacientes com DII	Pacientes com DII	Transvers al	444	10	Autopreenchimento	NI
Zbrozek et al (1993)²²	NI	NI	Medir qualidade de vida em pacientes com DII	Pacientes com DII	Ensaio clinico	374	12	Autopreenchimento	NI

Tabela 03- Propriedades psicométricas dos instrumentos que avaliam qualidade de vida na doença inflamatória intestinal, São Paulo, 2013

Instrumento	Domínios	N de itens	Confiabilidade		Validade		
			CI	TR	Face	Conteúdo	Construto
IBDQ	*sintomas Intestinais\ *sintomas sistêmicos\ *função Social\ *Emocional	32	0,90	0,70	S	S	S
SIBDQ	*sintomas Intestinais\ *sintomas sistêmicos\ *função Social\ *Emocional	10	0,78	0,65	S	S	S
RFIPC	*Complicações *Conquistas *Intimidade *Estigma	25	0,79	0,87	S	S	S
CC-IBD scale	*Funcional/econômico *Social *Vida afetiva *medico/sintomas	18	NI	0,75- 0,95	S	S	S
SHS	*Sintomas da doença intestinal *Atividades diárias *preocupações relacionadas a doença *bem estar geral	4	NI	0,69- 0,82	S	S	S
EIBDQ	*fatores relacionados a doença específica *Fatores relacionados a problemas intestinais *fatores gerais	15	0,55- 0,86	NI	S	S	S
UC/CD HSS	Não tem domínios	10	0,59- 0,84	NI	N	N	N
Zbrozek et al 1993	Não tem domínios	12	NI	NI	S	NI	NI

CI- Confiabilidade interna (alfa de Cronbach), TR- Teste-Retest, S- Sim, N - Não

Tabela 04- Estudos de validação do IBDQ (Inflammatory Bowel Disease Questionnaire): Número de pacientes incluídos em cada estudo, forma de preenchimento do instrumento, país do estudo e ano da publicação. São Paulo, 2013

Autor (data)	Número de pacientes		Forma de preenchimento	Idioma
	RCU	DC		
De Boer et al (1995) ²³	128	143	Autopreenchimento	Holandês
Russel et al (1997) ²⁴	49	71	Entrevista	Holandês
Han et al (1998) ²⁵	28	–	Autopreenchimento e entrevista	Inglês
Kim et al (1999) ²⁶	98	49	Entrevista	Coreano
Masachs et al (2007) ²⁷	119	97	Autopreenchimento	Espanhol
Cheung et al (2000) ²⁸	180*		Autopreenchimento	Inglês
Hjortswang et al (2001) ²⁹	300	–	Autopreenchimento	Sueco
Pallis et al (2001) ³⁰	69	45	Entrevista	Grego
Leong et al (2003) ³⁰	76	59	Autopreenchimento	Chinês
Pontes et al (2004) ³¹	26	24	Autopreenchimento	Português do Brasil
Janke et al (2005) ³²	109	306	Autopreenchimento	Alemão
Abdul et al (2007) ³³	39	41	Autopreenchimento	Libanês
Ciccocioppo et al (2011) ³⁴	48	65	Autopreenchimento	Italiano
Bernklev et al (2002) ³⁵	497*		Autopreenchimento	Noruega

RCU, Retocolite ulcerativa

DC, Doença de Crohn

*O autor não especificou o numero de pacientes com DC ou RCU

Tabela 05- Estudos de validação do SIBDQ (Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire): Número de pacientes incluídos em cada estudo, forma de preenchimento do instrumento, país do estudo e ano da publicação. São Paulo, 2012

Autor (data)	Número de pacientes		Forma de preenchimento	Idioma
	RCU	DC		
Lopes et al (1999) ³⁶	116	95	Autopreenchimento	Espanhol
Russel et al (1997) ²⁴	79	41	Entrevista	Holandês
Rose et al (2000) ³⁷	54	71	Autopreenchimento	Alemão

RCU, Retocolite ulcerativa, DC, Doença de Crohn

Tabela 06: Estudos de validação do RFIP , Rating form of Inflammatory Bowel Disease Patient Concerns: Número de pacientes incluídos em cada estudo, forma de preenchimento do instrumento, país do estudo e ano da publicação. São Paulo, 2012

Autor (data)	Número de pacientes		Forma de preenchimento	Idioma
	RCU	DC		
Hjortswang (1997) ³⁸	203	–	Autopreenchimento	Sueco
Colombel (1996) ³⁹	96	102	Autopreenchimento	Frances

RCU, Retocolite ulcerativa, DC, Doença de Crohn

DISCUSSÃO

A qualidade de vida na doença inflamatória intestinal é amplamente estudada e foram encontrados na literatura, um total de 08 instrumentos específicos para avaliar qualidade de vida na doença inflamatória intestinal (TABELA 02 E 03).

O primeiro (IBDQ) Inflammatory Bowel Disease Questionnaire é o mais utilizado nas avaliações, mais traduzido e validado para

diversas línguas. Foi desenvolvido como uma medida do estado de saúde, para utilização em ensaios clínicos, incorporado às disfunções relacionadas com a DII. Este questionário foi desenvolvido pela Universidade de MacMaster no Canadá, com inclusão de uma série de perguntas provenientes de listagens de problemas identificados na literatura, selecionados por doentes com DII e pelos seus médicos. O produto final consiste em 32 itens, considerados os mais

importantes para a QVRS dos doentes com DII, agrupados em 4 categorias: sintomas gastrointestinais, sintomas sistêmicos, disfunção emocional e disfunção social. As respostas vão de 1 (melhor) até 7 (pior), com utilização de cerca de 15-30 minutos para completar o questionário. O escore total de pontuação é de 32 à 224 pontos. O IBDQ é responsivo à alteração do estado da doença para pacientes com retocolite ulcerativa ou com doença de Crohn. Pode ser autopreenchido ou realizado por um entrevistador⁴⁰.

O IBDQ tem uma maior sensibilidade na detecção de mudança clínica do paciente com DII do que instrumentos genéricos de avaliação de qualidade de vida¹⁵. Além disso, este instrumento teve suas propriedades psicométricas avaliadas em um ensaio clínico, onde foram incluídos 305 pacientes com doença de Crohn e diferenciou, significativamente, pacientes que estavam ou não com a doença em atividade⁴¹. Este instrumento provou que pode ser um excelente instrumento em vários ensaios clínicos⁴²⁻⁴⁶.

O IBDQ tem se mostrado amplamente utilizado e já foi traduzido para diversos idiomas (**TABELA 04**) tais como: holandês, português, espanhol, coreano, inglês do reino unido, grego, sueco, norueguês, japonês, alemã, chinês, libanês e italiano. Isso mostra sua estabilidade e, o reconhece cada vez mais quanto a sua reprodutibilidade e sensibilidade.

Alguns autores⁴⁷⁻⁴⁸ vem realizando versões modificadas do IBDQ, mudando o numero de itens e realizando adaptações. Love e colaboradores⁴⁷ criaram uma versão do IBDQ e chamaram de IBDQ-36. Esta versão contém 36 questões que abordam cinco dimensões: sintomas gerais, sintomas intestinais, impacto

funcional, impacto social e função emocional. Foram avaliados 182 pacientes com doença inflamatória intestinal que responderam o questionário, numa escala de 1 a 7, onde 7 representa a melhor qualidade de vida e 1 representa a pior. Um grupo controle foi pareado por sexo e idade, e também responderam o questionário. Os pacientes com DII tiveram uma pior qualidade de vida em todas as dimensões do instrumento quando comparados ao grupo controle.

Martin et al⁴², também desenvolveu uma versão modificada do IBDQ, é um questionário de autopreenchimento, com 29 itens, divididos em quatro domínios: sintomas intestinais (8 questões), sintomas sistêmicos (7 questões), função emocional (9 questões) e função social (5 questões). Cada questão tem quatro alternativas de resposta. O questionário foi administrado a 72 controles saudáveis e 112 pacientes com DII. A reprodutibilidade e a sensibilidade às alterações foram elevadas. Porém, os dados sobre a validade/construção não são fornecidos. Pacientes com RCU e DC tiveram uma QVRS pior quando comparado aos controles saudáveis, mesmo quando a doença estava em remissão clínica. Os pacientes com RCU tiveram uma melhor qualidade de vida do que DC.

Uma versão mais curta da IBDQ, com 10 itens foi validada para facilitar seu uso na prática clínica e desenvolvido o SIBDQ (Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire). Algumas adaptações transculturais foram realizadas (língua espanhola, alemão e holandês) (**TABELA 05**), mas ainda não foi muito publicado.

Outro instrumento para avaliar a qualidade de vida dos pacientes com DII foi publicado em 1991 por Drossman e

colaboradores¹⁷, chamado *Rating form of Inflammatory Bowel Disease Patient Concerns* (RFIP) que foi desenvolvido a partir da diferenciação das doenças inflamatórias intestinais de outras doenças intestinais e, para prever a evolução da doença. Este instrumento também tem como objetivo avaliar preocupações dos doentes com DII em relação à doença e ao seu tratamento. É um questionário de autopreenchimento de 25 itens, com 4 categorias: impacto da doença, intimidade sexual, complicações da doença e estigmas corporais e, seu escore vai de 0 a 100. O instrumento foi testado em 991 pacientes com DII e mostrou os piores escores em pacientes com doença de Crohn quando comparado a retocolite ulcerativa⁴⁹⁻⁵⁰. O RFIP foi também validado em sueco e em francês (**Tabela 06**).

O questionário Cleveland Clinic (CC IBD scale) foi desenvolvido por Farmer e colaboradores, o *Cleveland Clinic Inflammatory Bowel Disease Questionnaire* foi, inicialmente, desenvolvido para o tratamento de rotina de doentes ambulatoriais e consiste de 47 itens agrupados em 4 categorias: funcional/econômico, social/recreativas, afetividade/vida em geral, médico/sintomas e, depois foram selecionados em um subconjunto de 18 questões, como os itens que mais distinguem, significativamente, os quatro grupos de pacientes com DII (DC cirúrgico, DC não-cirúrgico, RCU cirúrgico e RCU não-cirúrgico). O Teste-reteste foi aplicado após um período de duas semanas e foi significativo (Coeficiente de correlação de Spearman, 0,75-0,95). Este questionário teve correlações estatisticamente significantes, mas a resposta à mudança no quadro clínico não foi testada. Este instrumento, porém, não tem sido estudado como uma medida de avaliação e não pode ser

recomendada para uso em ensaios clínicos neste momento.

O *Ulcerative Colitis and Crohn's Disease Health Status Scales* (UC/CD HSS) é um instrumento de autopreenchimento que mede os sintomas e a sua gravidade na DII, assim como o sofrimento psicológico, o funcionamento psicossocial e a utilização de cuidados de saúde. Consiste em dois índices: o índice Diarreia e o índice de Outros Sintomas Gastrointestinais. De uma lista de sintomas, os autores identificaram aqueles que diferenciam a doença que está ou não está em atividade, e os reúne em *clusters*. Por meio de análises de regressão, foram selecionadas as variáveis que melhor se associavam aos domínios de saúde. Este instrumento é um melhor indicador e preditor do estado de saúde do que ferramentas amplamente utilizadas como CDAI. Apesar dessas antecipações, esta escala ainda não tem uma ampla aplicação.

Zbrozek e colaboradores desenvolveram um instrumento com 12 itens, específico para RCU que combinou sete perguntas genéricas usadas por Somerville e colaboradores⁵¹ e cinco novos itens (validade de face). No entanto, nenhuma validação/ construção formal foi realizado. Este instrumento de medida pode ser útil em ensaios clínicos, no entanto, estudos ainda são necessários para melhor delinear suas propriedades psicométricas.

Outra escala desenvolvida, porém ainda pouco utilizada, é a SHS (*Short Health Scale*). O SHS é um questionário de autopreenchimento composto por quatro questões, uma para cada, das quatro grandes dimensões QVRS em DII postulados por Hjortswang: os sintomas da doença intestinal, deficiência na função diária

causada pela doença do intestino, problemas relacionados com preocupações e bem-estar geral. As respostas são graduadas em uma escala de 100 milímetros, onde os valores mais altos indicam os piores resultados. Os resultados são apresentados como uma pontuação individual para cada dimensão. O SHS foi, posteriormente, avaliado e mostrou-se válido, confiável e responsivo em pacientes com DII.

O EIDBQ (*Edinburgh Inflammatory Bowel Disease Questionnaire*) é um instrumento específico que avalia qualidade de vida na doença inflamatória intestinal, o estudo foi desenvolvido com indivíduos com a doença de Crohn (n = 50), colite ulcerosa (n = 50) e artrite psoriática (n = 28), para avaliar a capacidade do instrumento de diferenciar a DII de outra doença inflamatória crônica. O EIDBQ possui três dimensões subjacentes: fatores relacionados à doença específica, fatores específicos de doenças intestinais e um fator de informações. Este instrumento é capaz de discriminar entre DII e outra doença inflamatória como a artrite psoriática, portanto, um instrumento confiável e válido para aspectos específicos de medição da DII.

CONCLUSÃO

Foram identificados, na literatura, um total de 08 instrumentos específicos para avaliar qualidade de vida na doença inflamatória intestinal. Destes, apenas três (IBDQ, SIBDQ, RFIPC) apresentaram suas propriedades psicométricas avaliadas em outros países, com estudos de tradução e validação para outros idiomas.

O IBDQ teve o maior número de validações e traduções em vários idiomas, tem se mostrado o mais utilizado nos estudos e ensaios

clínicos, e parece ser o melhor instrumento para avaliar qualidade de vida na doença inflamatória intestinal. No Brasil, este instrumento já possui uma versão traduzida e validada para o português.

IMPLICAÇÕES PARA PRÁTICA:

Os resultados do presente estudo poderão auxiliar àqueles que prestarão assistência ao paciente com doença inflamatória intestinal na avaliação e na seleção dos instrumentos para medir a qualidade de vida, de acordo com a necessidade e realidade do seu serviço, bem como apontar lacunas a serem sanadas em estudos posteriores.

REFERENCIAS

1. Jewel DP. Ulcerative colitis. In: Feldman M, Scharschmidt BF, Sleisenger MH, editors. Sleisenger & Fordtran's gastrointestinal and liver disease: pathophysiology, diagnosis, management. 6th ed. Philadelphia: Saunders; c1998. p. 1735-61.
2. Kronbluth A, Sachar DK, Salomon P. Crohn's disease. In: Feldman M, Scharschmidt BF, Sleisenger MH, editors. Sleisenger & Fordtran's gastrointestinal and liver disease: pathophysiology, diagnosis, management. 6th ed. Philadelphia: Saunders; c1998. p. 1708-34.
3. Verissimo R, Mota RC, Taylor G. Relationships between Alexithymia, Emotional Control and Quality of Life in Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Psychother Psychosom.* 1998;67(2):75-80
4. Pontes RMA, Miszputen SJ, Ferreira OFF, Miranda C, Ferraz MB. 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):137-43.
5. Fellows IW, Freeman JG, Holmes GK. Crohn's disease in the city of Derby, 1951-85. *Gut.* 1990;31(11):1262-5.
 6. Shivananda S, Lennard JJ, Logan R, Fear N, Price A, Carpenter L, et al. Incidence of inflammatory bowel disease across Europe: is there a difference between north and south? Results of the European Collaborative Study on Inflammatory Bowel Disease (EC-IBD). *Gut.* 1996;39(5):690-7.
 7. Loftus CG, Loftus EVJ, Harmsen WS, Zinsmeister AR, Tremaine WJ, Melton LJ 3rd, et al. Update on the incidence and prevalence of Crohn's disease and ulcerative colitis in Olmsted County, Minnesota, 1940- 2000. *Inflamm Bowel Dis.* 2007;13(3):254-61.
 8. Neuman MG. Immune dysfunction in inflammatory bowel disease. *Transl Res.* 2007;149(4):173-86.
 9. Quilici FA, Miszputen SJ, editores. Guia prático: doença inflamatória intestinal. Rio de Janeiro: Elsevier; 2007.
 10. WHOQol Group. The development of the World Health Organization Quality of Life Assessment Instrument (The WHOQol). In: Orley J, Kuyken W, editors. Quality of life assessment: international perspectives. Heidelberg: Springer; 1994. p. 43
 11. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med.* 1993;118(8):622-9.
 12. Pagan TCS, Junior CRP. Instrumentos de avaliação de qualidade de vida relacionada à saúde. *Revista Anhanguera.* 2006;1(1):
 13. Palis AG, Mouzas IA. Instruments for quality of life assessment in patients with inflammatory bowel disease. *Dig Liver Dis.* 2000;32(8):682-8
 14. Borgaonkar MR, Irvine EJ. Quality Of Life Measurement In Gastrointestinal and Liver disorders. *Gut.* 2000;47(3):444-454
 15. Guyatt G, Mitchell A, Irvine EJ, Singer J, Williams N, Goodacre R, et al. A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology.* 1989;96(3):804-10
 16. Irvine EJ, Zhou Q, Thompson AK. The Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire: a quality of life instrument for community physicians managing inflammatory bowel disease. CCRPT Investigators. Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial. *Am J Gastroenterol.* 1996;91(8):1571-8
 17. Drossman DA, Leserman J, Li ZM, Mitchell CM, Zagami EA, Patrick DL. The rating form of IBD patient concerns: a new measure of health status. *Psychosom Med* 1991;53(6):701-12.
 18. Farmer RG, Easley KA, Farmer JM. Quality of life assessment by patients with inflammatory bowel disease. *Cleve Clin J Med* 1992;59:35-42.
 19. Hjortswang H, Järnerot G, Curman B, Sandberg GH, Tysck C, Blomberg B, et al. The Short Health Scale: a valid measure of subjective health in ulcerative colitis. *Scand J Gastroenterol.* 2006;41(10):1196-203
 20. Smith GD, Watson R, Palmer KR. Inflammatory bowel disease: developing a short disease specific scale to measure health related quality of life. *Int J Nurs Stud.* 2002 Aug;39(6):583-90.
 21. Drossman DA, Li Z, Leserman J, Patrick DL. Ulcerative colitis and Crohn's disease health status scales for research and clinical practice. *J Clin Gastroenterol* 1992;15(2):104-12.
 22. Zbrozek A, Hoop R, Robinson M, et al. Test of an instrument to measure function-related quality of life in ulcerative colitis. *Pharmacoeconomics.* 1993;4:31-9.
 23. Boer AG, Wijker W, Bartelsman JF, Haes HC. Inflammatory Bowel Disease Questionnaire: cross-cultural adaptation and further validation. *Eur J Gastroenterol Hepatol.* 1995;7(11):1043-50.
 24. Russel MG, Pastoor CJ, Brandon S, Rijken J, Van der Heijde, et al. Validation

- of the Dutch translation of the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ): a health-related quality of life questionnaire in inflammatory bowel disease. *Digestion*. 1997;58(3):282–288.
25. Han SW, McColl E, Steen N, Barton JR, Welfare MR. The inflammatory bowel disease questionnaire: a valid and reliable measure in ulcerative colitis patients in the North East of England. *Scand J Gastroenterol*. 1998;33(9):61–966
26. Kim WH, Cho YS, Yoo HM, Park IS, Park EC, Lim JG. Quality of life in Korean patients with inflammatory bowel diseases: ulcerative colitis, Crohn's disease and intestinal Behcet's disease. *Int J Colorectal Dis*. 1999;14(6):52–57.
27. Masachs M, Casellas F, Malagelada JR. Spanish translation, adaptation and validation of the 32-item questionnaire on quality of life for inflammatory bowel disease (IBDQ-32). *Rev Esp Enferm Dig* 2007;99(9): 511-9
28. Cheung WY, Garratt AM, Russell IT, Williams JG. The UK IBDQ-a British version of the inflammatory bowel disease questionnaire. development and validation. *J Clin Epidemiol*. 2000;53(3):297–306.
29. Hjortswang H, Jarnerot G, Curman B, Sandberg GH, Tysck C, Blomberg B, et al. Validation of the inflammatory bowel disease questionnaire in Swedish patients with ulcerative colitis. *Scand J Gastroenterol*. 2001;36(1):77–85.
30. Pallis AG, Vlachonikolis IG, Mouzas IA. Quality of life of Greek patients with inflammatory bowel disease. Validation of the Greek translation of the inflammatory bowel disease questionnaire. *Digestion*. 2001;63(4):240–246
31. Leong RW, Lee YT, Ching JY, Sung JJ. Quality of life in Chinese patients with inflammatory bowel disease: validation of the Chinese translation of the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire. *Aliment Pharmacol Ther*. 2003;17(5):711–718
32. Janke KH, Klump B, Steder NU, Hoffmann J, Hauser W. Validation of the German version of the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (Competence Network IBD, IBDQ-D). *Psychother Psychosom Med Psychol*. 2005; 56(7):291-8
33. Abdul BH, ElHajj I, El-Zahabi LM, Azar C, Nasreddine W, Ayyach B, et al. Clinical epidemiology of inflammatory bowel disease in Lebanon. *Inflamm Bowel Dis*. 2007;13(4):475-480.
34. Ciccocioppo R, Klersy C, Russo ML, Valli M, BoccaccioV, Ardizzone S, et al. Validation of the Italian translation of the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire. *Dig Liver Dis*. 2011;43(7): 535-41
35. Bernklev T, Moum B, Inflammatory Bowel South-Eastern Norway (IBSEN) Group of Gastroenterologists. Quality of life in patients with inflammatory bowel disease: translation, data quality, scalling assumptions, validity, reliability and sensitivity to change of the Norwwegian version of IBDQ. *Scand J Gastroenterol*. 2002;37(10):1164-74
36. Lopez VJ, Casellas F, Badia X, Malagelada JR. Validation of the Spanish version of the inflammatory bowel disease questionnaire on ulcerative colitis and Crohn's disease. *Digestion* 1999;60(3):274–80.
37. Rose M, Fliege H, Hildebrandt M, Körber J, Arck P, Dignass A, et al. Validation of the new German translation version of the "Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire" (SIBDQ). *Z Gastroenterol*. 2000;38(4):277-86.
38. Hjortswang H, Strom M, Almeida RT, Almer S. Evaluation of the RFIPC, a disease-specific health-related quality of life questionnaire, in Swedish patients with ulcerative colitis. *Scand J Gastroenterol* 1997;32(12):1235–40.
39. Colombel JF, Yazdanpanah Y, Laurent F, Houck P, Delas N, Marquis P. Quality of life in chronic inflammatory bowel disease. Validation of a questionnaire and first French data. *Gastroenterol Clin Biol* 1996;20(12):1071–7
40. Irvine EJ, Feagan B, Wong C. Does self-administration of a quality of life

- instrument change the results?. *J Clin Epidemiol* 1996;49:1177–85.
41. Irvine EJ, Feagan B, Rochon J, Archambault A, Fedorak RN, Groll A, et al. Quality of life: A valid and reliable measure of therapeutic efficacy in the treatment of inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 1994;106(2):287–96.
 42. Martin F, Sutherland L, Beck IT, et al. Oral 5-ASA versus prednisone in short-term treatment of Crohn's disease: a multi-centre controlled trial. *Can J Gastroenterol* 1990;4:452–7.
 43. Greenberg GR, Feagan BG, Martin FM, Sutherland LR, Thomson AB, Williams CN, et al. Oral budesonide for active Crohn's disease. *N Engl J Med*. 1994;331(13):836–41.
 44. Feagan BG, Rochon J, Fedorak RN, Irvine EJ, Wild G, Sutherland L, et al. Methotrexate for the treatment of Crohn's disease. *N Engl J Med*. 1995;332(5):292–7.
 45. Singleton JW, Hanauer S, Robinson M. Quality-of-life results of double-blind, place-bo-controlled trial of mesalamine in patients with Crohn's disease. *Dig Dis Sci* 1995; 40(5): 931-5
 46. Bar-Meir S, Chowers Y, Lavy A, Abramovitch D, Sternberg A, Leichtmann G, et al. Budesonide versus prednisone in the treatment of active Crohn's disease. The Israeli Budesonide Study Group. *Gastroenterology*. 1998;115(4):835-40
 47. Love JR, Irvine EJ, Fedorak RN. Quality of life in inflammatory bowel disease. *J Clin Gastroenterol* 1992;14(1):15-9
 48. Martin A, Leone L, Fries W, Naccarato R. Quality of life in inflammatory bowel disease. *Ital J Gastroenterol*. 1995;27(8):450–4
 49. Hjortswang H, Strom M, Almeida RT, Almer S. Evaluation of the RFIPC, a disease-specific health-related quality of life questionnaire, in Swedish patients with ulcerative colitis. *Scand J Gastroenterol*. 1997;32(12):1235–40.
 50. Colombel JF, Yazdanpanah Y, Laurent F, Houcke P, Delas N, Marquis P. Quality of life in chronic inflammatory bowel disease. Validation of a questionnaire and first French data. *Gastroenterol Clin Biol*. 1996;20(12):1071–7.
 51. Somerville KW, Langman MJS, Kane SP, MacGilchrist AJ, Watkinson G, Salmon P. Effect of treatment on symptoms and quality of life in patients with ulcerative colitis: comparative trial of hydrocortisone acetate foam and prednisolone 21-phosphate enemas. *BR Med J*. 1985; 291(6499):866.