

QUALIDADE DE VIDA EM PACIENTES PORTADORES DE DOENÇA INFLAMATÓRIA INTESTINAL: tradução para o português e validação do questionário “Inflammatory Bowel Disease Questionnaire” (IBDQ)

Rose Meire Albuquerque PONTES¹, Sender Jankiel MISZPUTEN²,
Olavo Franco FERREIRA-FILHO³, Cláudio MIRANDA⁴ e
Marcos Bosi FERRAZ⁵

RESUMO – Racional - A doença de Crohn compõe com a retocolite ulcerativa inespecífica, as doenças inflamatórias intestinais. Têm evolução crônica, gerando repercussões importantes na qualidade de vida dos doentes. Medir esse parâmetro implica na determinação do grau de bem estar subjetivo atribuível à falta de sintomas, ao estado psicológico e atividades que possam ser realizadas, sendo útil como instrumento de avaliação em ensaios clínicos e de programas de saúde. O “Inflammatory Bowel Disease Questionnaire” é um instrumento desenvolvido por pesquisadores norte-americanos da McMaster University, que teve sua reprodutibilidade e validade determinada em estudos em outros países, como medida da qualidade de vida em doentes com doença inflamatória intestinal. **Objetivo** - Traduzir o questionário para a língua portuguesa e adaptá-lo à cultura brasileira, verificando suas propriedades psicométricas (validade e reprodutibilidade). **Método** - Foi aplicado em uma população de 50 doentes com doença inflamatória intestinal: 24 com doença de Crohn e 26 com retocolite ulcerativa inespecífica. Para testar sua validade de critério, estabeleceram-se comparações com o SF-36, um questionário geral de qualidade de vida e os índices de atividade da doença intestinal, o “Crohn’s Disease Activity Index” - para doença de Crohn e o índice de Lichtiger para a retocolite ulcerativa inespecífica. **Resultados** - As correlações entre os instrumentos utilizados foram em sua maioria, moderadas, sendo que o índice de Lichtiger apresentou melhores correlações que o “Crohn’s Disease Activity Index”. Avaliando-se a reprodutibilidade, foram obtidos altos coeficientes para correlações intra e interobservador. Através da análise de item-confiabilidade do questionário, encontrou-se γ de Cronbach = 0,92. **Conclusões** - A versão para a língua portuguesa do “Inflammatory Bowel Disease Questionnaire” é instrumento válido e reprodutível, podendo ser utilizada na avaliação da qualidade de vida de pacientes brasileiros portadores de doenças inflamatórias intestinais.

DESCRIPTORIOS - Qualidade de vida. Enteropatias inflamatórias. Doença de Crohn. Proctocolite. Questionários.

INTRODUÇÃO

As doenças crônicas constituem grande problema da população moderna. Tendem a ser progressivas e com sua evolução afetam, cada vez mais, aspectos do cotidiano dos doentes. Durante seu curso podem, através de vários fatores interagindo e se combinando, causar diferentes impactos no grau de satisfação de vida desses indivíduos.

O conceito de qualidade de vida se refere à quão bem as pessoas desempenham suas funções na vida diária e a avaliação pessoal do seu bem estar⁽²³⁾.

A maioria dos instrumentos para essa medida é constituída de questionários que compreendem um número de itens ou questões, reunidos sob senso comum, chamado de domínio. Um domínio refere-se à área do comportamento ou experiência que se está tentando avaliar⁽¹⁰⁾.

O interesse pela qualidade de vida nas doenças inflamatórias intestinais (DII) é recente, pois sabe-se que podem acarretar alterações em certos domínios, principalmente no âmbito social, psicológico e sócio-profissional^(5, 6, 16, 25).

Esta pesquisa teve por objetivos realizar a tradução do “Inflammatory Bowel Disease Questionnaire” (IBDQ) para a língua portuguesa e sua

Trabalho realizado na Disciplina de Gastroenterologia da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), São Paulo, SP.

¹Disciplina de Gastroenterologia da Universidade Estadual de Londrina (UEL), Londrina, PR.; ²Disciplina de Gastroenterologia Clínica da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), São Paulo, SP.; ³Departamento de Clínica Médica da UEL; ⁴Departamento de Psiquiatria da UNIFESP; ⁵Departamento de Reumatologia da UNIFESP.

Endereço para correspondência: Dra. Rose Meire A. Pontes - Rua Paranaguá, 450 - apt. 801 - 86020-030 - Londrina, PR. E-mail: pontes@sercomtel.com.br

adaptação à cultura brasileira, além de verificar suas propriedades de medida, para que possa ser aplicado como instrumento específico de avaliação de qualidade de vida em pacientes brasileiros portadores de DII.

LITERATURA

O IBDQ foi desenvolvido em 1988 nos Estados Unidos da América por MITCHELL et al.⁽¹⁷⁾, da McMaster University, através de entrevistas amplas com 54 pacientes com doença de Crohn (DC) e 43 com retocolite ulcerativa inespecífica (RCUI). Em 1989, foi reestruturado por GUYATT et al.⁽¹⁰⁾, que reduziram seus 150 itens originais para os atuais 32, compreendendo quatro domínios (ou dimensões): sintomas intestinais, sintomas sistêmicos, aspectos sociais e aspectos emocionais, sendo as opções de respostas apresentadas sob a forma de múltipla escolha, com sete alternativas. O escore 1 significa pior qualidade de vida e 7, a melhor.

Em 1994, IRVINE et al.⁽¹²⁾ testaram o IBDQ, agora em número maior de pacientes, como parte do "Canadian Crohn's Relapse Prevention Trial" e concluíram que o IBDQ é medida confiável, com boa reprodutibilidade e que reflete as alterações importantes que ocorrem no estado de saúde dos pacientes com DII, podendo ser plenamente utilizado para averiguação de medidas terapêuticas em ensaios clínicos.

TURNBULL e VALLIS⁽²²⁾, em 1995, aplicaram o IBDQ em 16 pacientes com DC e 6 com RCUI, medindo simultaneamente a atividade da doença. Utilizaram concomitantemente o SIP ("Sickness Impact Profile") e mais dois questionários que medem aspectos psicossociais, de maneira a observar correlações, não comprovadas, entre o índice de atividade utilizado e o instrumento de qualidade de vida, mas identificaram forte correlação entre os fatores biopsicossociais e o IBDQ.

IRVINE et al.⁽¹³⁾ propuseram a versão resumida do IBDQ ("Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire"), contendo 10 questões selecionadas como as mais representativas dos aspectos estudados. Esta versão foi testada quanto a sua validade e reprodutibilidade em 150 pacientes com DC e 45 com RCUI, mantendo suas propriedades de medida.

RUSSEL et al.⁽¹⁹⁾ traduziram e validaram o IBDQ para a língua e cultura holandesa e, em 1998, HAN et al.⁽¹¹⁾ validaram o instrumento para uso no Reino Unido, ambos os grupos demonstrando que o instrumento se mantinha válido e reprodutível.

A cronicidade da doença, assim como a ausência de correlação entre o estado funcional do paciente e os marcadores inflamatórios, aumentam a importância dos instrumentos de qualidade de vida nessas enfermidades⁽²⁾.

CASUÍSTICA E MÉTODO

Foram estudados 50 pacientes consecutivos com DII, em atendimento no Ambulatório da Disciplina de Gastroenterologia da Escola Paulista de Medicina (UNIFESP), São Paulo, SP, atendidos entre março e dezembro de 1998.

Foram incluídos doentes com DC ou RCUI, diagnosticados segundo os critérios de LENNARD-JONES⁽¹⁴⁾, acima de 21 anos de idade, que aceitavam participar do estudo, não se relacionando indivíduos em situação de amamentação, grávidas, com limitações físicas de ordem neuromotora, portadores de diabetes, insuficiência cardíaca, doença pulmonar obstrutiva crônica, arteriosclerose e com antecedentes de alcoolismo. Também foram excluídos pacientes com cirurgias do tipo "ostomias", pela particularidade desta situação e a provável dificuldade em responder a algumas questões do questionário específico.

GUILLEMIN et al.⁽⁸⁾ propuseram diretrizes para a adaptação transcultural de um instrumento, que foram utilizadas neste processo de adaptação do IBDQ.

O corpo do questionário foi traduzido por duas pessoas com alto conhecimento das línguas inglesa e portuguesa, atentas para interpretações divergentes de itens ambíguos no original. Não mantiveram qualquer contato por ocasião da tradução, obtendo-se, portanto, dois textos independentes. Ambos tinham como língua materna a portuguesa e foram previamente esclarecidos a respeito do objetivo do questionário e do que se pretendia medir.

Após a análise das duas traduções por uma comissão constituída por um professor de inglês, dois gastroenterologistas e uma pessoa experiente em estudos de qualidade de vida, realizaram-se as modificações necessárias para a obtenção de uma versão consensual (primeira versão em português). Esta versão consensual foi então vertida para o inglês, por dois professores de inglês cuja língua materna era o inglês, de maneira simultânea e independente, sem que soubessem dos objetivos do estudo.

As duas versões em língua inglesa, obtidas a partir da primeira em português, foram comparadas com o texto original em inglês e analisadas as divergências (pela mesma comissão). Procedeu-se à comparação das duas versões feitas em inglês (tradução cruzada) com o questionário original em inglês, para se obter fidedignidade na tradução para o português. Sempre que necessário, as perguntas e/ou respostas em português eram reescritas, chegando-se a versão definitiva após re-testes.

O IBDQ, em sua versão para a língua portuguesa, teve sua validade avaliada pela análise da correlação dos escores obtidos em cada um de seus componentes com outros instrumentos: um instrumento geral de qualidade de vida, o "Medical Outcome Study 36-Item Short Form Health Survey" em sua versão em língua portuguesa- SF-36⁽³⁾, o "Crohn's Disease Activity Index" para DC⁽¹⁾ e o índice de Lichtiger para os pacientes com RCUI⁽¹⁵⁾.

Para analisar sua reprodutibilidade, um segundo entrevistador aplicou o mesmo questionário cerca de 15 minutos após o primeiro (variabilidade interobservador). Finalmente, o primeiro entrevistador repetiu o questionário 2 semanas após sua primeira aplicação (variabilidade intra-observador).

O SF-36 destaca-se entre os instrumentos genéricos de avaliação de qualidade de vida, devido a sua abrangência e facilidade de aplicação. Compõem-se de oito domínios, compreendendo funções físicas e sociais, limitações devido à incapacidade física, quantificação de dor, estado de saúde mental, limitações devido a problemas emocionais, vitalidade e percepção geral do estado de saúde⁽²⁴⁾. A versão utilizada foi aquela traduzida para o português e adaptada à cultura brasileira por CICONELLI⁽³⁾, com suas propriedades psicométricas testadas e aprovadas.

Todas as análises foram realizadas através do programa Statistica for Windows (STAT SOFT, 1993), tendo sido utilizada a correlação de Pearson para as análises de correlação, com a probabilidade de alfa fixada em 5%.

RESULTADOS

A idade média dos pacientes era de 45 ± 14 anos (21-71), 19 (38%) deles eram do sexo masculino e 31 (62%) do sexo feminino, a maioria da cor branca. O número de pacientes casados era 34 (68%) e a maioria com nível de escolaridade de até o primeiro grau.

Vinte e quatro pacientes (48%) tinham DC e 26 (52%) RCUI, com tempo médio de duração da doença de 89 meses. Quinze pacientes (30%) haviam sofrido cirurgia prévia, sendo todos os operados portadores de DC. A maioria dos pacientes (94%) não apresentava atividade da doença intestinal segundo os índices de atividade empregados.

Os valores obtidos com a aplicação do SF-36 para os pacientes com DII encontram-se na Tabela 1 e a Tabela 2 mostra as correlações entre os índices de atividade da doença inflamatória intestinal e os vários componentes do IBDQ em sua versão para a língua portuguesa, nos 50 pacientes com DII.

TABELA 1 - Valores obtidos para cada componente do questionário SF-36 em sua versão para o português, nos pacientes com DII (n = 50)

Componentes	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Capacidade funcional	79	21	25	100
Aspectos físicos	64	41	00	100
Dor	70	30	00	100
Estado geral de saúde	60	25	00	100
Vitalidade	59	30	00	100
Aspectos sociais	84	28	00	100
Aspectos emocionais	73	38	00	100
Saúde mental	67	25	00	100

n = número de pacientes

TABELA 2 - Coeficiente de correlação de Pearson entre o SF-36 em sua versão para o português, índices de atividade da doença e componentes da versão para o português do IBDQ nos 50 pacientes com DII

Parâmetros SF-36	IBDQ			
	Sintomas intestinais	Sintomas sistêmicos	Aspectos sociais	Aspectos emocionais
Capacidade funcional	0,49†	0,59†	0,18	0,44*
Aspectos físicos	0,37†	0,55†	0,18	0,42*
Dor	0,59†	0,64†	0,09	0,47†
Estado geral de saúde	0,59†	0,61†	0,39*	0,60†
Vitalidade	0,52†	0,74†	0,06	0,60†
Aspectos sociais	0,56†	0,71†	-0,04	0,54†
Aspectos emocionais	0,26	0,50†	-0,07	0,48†
Saúde mental	0,47†	0,57†	0,07	0,60†
CDAI (DC)	-0,46*	-0,61†	-0,26	-0,24
Índice de Lichtiger (RCUI)	-0,65†	-0,50†	-0,73†	-0,54†

* $P < 0,05$

† $P < 0,01$

negrito = correlações esperadas

Aplicando-se a análise de regressão, constatou-se que a idade, o sexo, o estado civil, a escolaridade e o nível de renda salarial mensal não influenciaram o escore do IBDQ obtido pelos pacientes.

Observou-se que o instrumento apresentou boa pertinência de agrupamento, demonstrada pela correlação de Pearson entre seus vários componentes, com coeficientes que variaram de 0,400 a 0,700, com exceção para a correlação entre os componentes aspectos emocionais e aspectos sociais.

Realizando-se a análise de item-confiabilidade do questionário, encontrou-se γ de Cronbach = 0,92.

Na Tabela 3 encontram-se os resultados da aplicação do IBDQ nos 50 pacientes com DII.

A reprodutibilidade da versão para a língua portuguesa do IBDQ (versão n°3) foi avaliada através de três entrevistas por dois observadores, tendo sido considerada altamente significativa e satisfatória tanto a interobservador, quanto a intra-observador, com todos índices de correlação acima de 0,8500.

TABELA 3 - Valores obtidos para cada componente do IBDQ em sua versão em português, nos 50 pacientes com DII

Componentes	Média	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Sintomas intestinais	58	11	28	70
Sintomas sistêmicos	26	07	08	35
Aspectos sociais	33	03	23	35
Aspectos emocionais	65	16	24	84
Escore total	192	17	114	222

DISCUSSÃO

Optou-se pelo uso do IBDQ como questionário específico para avaliação de qualidade de vida em pacientes com DII, por haver ampla experiência em seu uso, conforme descrição da literatura, por permitir a administração por entrevistas e ser facilmente aplicado, fatores importantes na escolha de um questionário^(3,7). O achado de que 18% dos pacientes deste estudo não tinham nenhuma escolaridade e esta foi de até o primeiro grau para 52% deles, reforça a sua necessidade de aplicação através de entrevistas e a dificuldade que ter-se-ia se o questionário fosse aplicado de outra forma.

O conteúdo e a estrutura do questionário foram mantidos, uma vez que as perguntas eram pertinentes à população desta série, sem que houvesse, como referido, experiências estranhas às por eles vividas. Na adaptação do IBDQ para o Reino Unido, HAN et al.⁽¹¹⁾ substituíram, na questão 19, a palavra câncer por complicações, porque os pacientes ingleses têm sido menos alertados para este evento que os americanos. Na presente investigação não se vivenciou essa situação porque a maioria dos pacientes do ambulatório de Gastroenterologia da UNIFESP é esclarecida para esta ocorrência.

Nos estudos existentes em relação ao IBDQ, a validade de construção é, em geral, avaliada pela comparação com os índices de atividade de doença. TURNBULL e VALLIS⁽²²⁾, utilizando o de Vans Hees, não encontraram correlação, enquanto no trabalho de IRVINE et al.⁽¹²⁾ ela se mostrou presente.

Sugere-se incluir nas avaliações de qualidade de vida, um instrumento genérico e outro específico, mais sensível para a doença que se está estudando^(4,5,18). Como nem o "Crohn's Disease Activity Index" (CDAI), nem os índices existentes para a RCUI contemplam aspectos emocionais, estado geral de saúde, vitalidade, aspectos sociais e capacidade funcional, alguns estudos utilizam-se da comparação com o SF-36 para o processo de validação⁽²¹⁾.

Para a análise da validade de construção da versão do IBDQ dever-se-ia comparar o questionário com um instrumento existente reconhecido como padrão. Em qualidade de vida esse instrumento padrão não existe. Assim, como outros autores^(4,11,12,19,20,24), optou-se por comparar os escores obtidos do IBDQ com os índices de atividade da doença e também com um questionário genérico de qualidade de vida, o SF-36, instrumento abrangente e de fácil aplicação⁽²⁴⁾.

Os resultados deste estudo mostraram que as correlações obtidas entre a versão em português do IBDQ e o SF-36 foram, em sua maioria, moderadas.

Na avaliação da validade de critério, optou-se pela comparação dos domínios do IBDQ e dimensões do SF-36, com índices de atividade das doenças, com correlações na maioria das vezes, satisfatórias.

Quando se analisaram as correlações entre os índices de atividade da doença inflamatória intestinal e os vários componentes do IBDQ em sua versão para a língua portuguesa (Tabela 2), o componente aspectos sociais do IBDQ apresentou fraca correlação com os parâmetros analisados. Este componente apresentou moderada correlação apenas com o componente estado geral de saúde do SF-36 e com o índice de Lichtiger. O componente sintomas intestinais do IBDQ não se correlacionou com aspectos emocionais do SF-36, embora tenha se correlacionado de maneira estatisticamente significativa com os outros componentes do SF-36.

Obteve-se para o CDAI correlação moderada negativa com os sintomas sistêmicos ($P < 0,001$) e correlação baixa negativa para os sintomas intestinais ($P < 0,05$). Para os pacientes com RCUI, as correlações entre o índice de Lichtiger e os componentes do IBDQ foram melhores.

Avaliou-se a pertinência do agrupamento dos itens da versão do IBDQ para a língua portuguesa, pela correlação de Pearson entre seus diversos componentes, que mostrou correlação moderada entre as questões e sua escala. Estes valores são adequados, uma vez que correlações muito altas poderiam significar redundância entre os componentes. Em relação à consistência interna do instrumento, observa-se que o valor do γ de Cronbach obtido foi de 0,92, valor acima de 0,7, mínimo recomendado, mostrando a boa correlação da maioria dos itens com sua escala.

Dentro da averiguação da reprodutibilidade da versão para a língua portuguesa do IBDQ, observou-se que as correlações intra-observador e interobservador foram estatisticamente significativas para todos os componentes, com valores altos de correlação tanto quando analisados os pacientes com DII na sua totalidade, quanto em cada doença separadamente.

Analisando comparativamente os escores obtidos para os componentes do SF-36 em pacientes com DC e RCUI, constatou-se que as médias obtidas foram semelhantes para as duas doenças em todos os componentes, sendo que os baixos escores obtidos para os aspectos físicos e estado geral de saúde, podem ser explicados pelo acometimento crônico da doença e os aspectos emocionais e saúde mental, encontram fundamentação nas possíveis alterações psicoemocionais desses pacientes.

O pequeno número de pacientes desta série em atividade não permitiu que se caracterizasse comparativamente a qualidade de vida em doentes em atividade e remissão.

Os escores obtidos na aplicação da versão em português do IBDQ, em pacientes com DII na população estudada, são similares àqueles encontrados nos portadores de DII de outros países e os componentes sintomas intestinais e aspectos emocionais diferem em mais de 10% daqueles da população normal americana, para menos. Estes dados são comparados na Tabela 4.

Com relação ao efeito "ceiling", isto é, pacientes que atingiram os escores mais altos possível, 50% dos portadores de DII apresentaram pontuações altas para aspectos sociais do IBDQ. Este é um efeito não

TABELA 4 - Valores obtidos para os componentes do IBDQ no presente estudo (Brasil) e em outros países

	Brasil (DII)	Reino Unido* (DII)	EUA† (DII)	EUA† (pop. normal)
Sintomas intestinais	58	55	54	66
Sintomas sistêmicos	26	25	22	29
Aspectos sociais	33	29	30	34
Aspectos emocionais	65	64	62	82
Total	193	174	168	211

* HAN et al., 1998⁽¹¹⁾

† IRVINE et al., 1994⁽¹²⁾

desejado, uma vez que o instrumento, nestas condições, será incapaz de demonstrar melhora do doente neste sentido, pois o mesmo já atingiu os escores limites. Possível viés que explicaria esse achado, seria o fato deste aspecto (social) ser abordado de maneira bastante relacionada ao trabalho do paciente. Assim, como esse domínio foi analisado em grande parte, com a média dos que responderam à questão, houve certa seleção dos doentes, possivelmente entrando para a análise aqueles que se encontravam em condições de ter vida social mais próxima da normalidade. Quanto ao efeito "floor", isto é, ao número de pacientes que atingiram os escores mais baixos, este estudo não evidenciou sua presença.

Destaca-se que os escores normais do IBDQ variam em função do sexo, idade, nível socioeconômico e mesmo fatores não identificados. Assim, quando se aplica este tipo de questionário em doenças crônicas, a significância dos escores é mais facilmente entendida o mesmo é aplicado antes e após um procedimento⁽¹¹⁾.

CONCLUSÕES

A versão para a língua portuguesa do IBDQ, adaptado à cultura brasileira, é de fácil e relativamente rápida aplicação e as propriedades de medidas (reprodutibilidade e validade) do instrumento foram preservadas. É útil para a avaliação de qualidade de vida de pacientes brasileiros com DII.

VERSÃO EM PORTUGUÊS DO IBDQ

1- Com que frequência você tem evacuado nas duas últimas semanas? Por favor, indique com que frequência tem evacuado nas últimas duas semanas, escolhendo uma das seguintes opções:

1. Mais freqüente do que nunca
2. Extremamente freqüente
3. Muito freqüente
4. Moderado aumento na freqüência
5. Pouco aumento
6. Pequeno aumento
7. Normal, sem aumento na freqüência das evacuações

2- Com que frequência se sentiu cansado, fatigado e exausto, nas últimas duas semanas?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

3- Com que frequência, nas últimas duas semanas, você se sentiu frustrado, impaciente ou inquieto?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

4- Com que frequência, nas duas últimas semanas, você não foi capaz de ir à escola ou ao seu trabalho, por causa do seu problema intestinal?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

5- Com que frequência, nas duas últimas semanas, você teve diarreia?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

6- Quanta disposição física você sentiu que tinha, nas últimas duas semanas?

1. Absolutamente sem energia
2. Muito pouca energia
3. Pouca energia
4. Alguma energia
5. Uma moderada quantidade de energia
6. Bastante energia
7. Cheio de energia

7- Com que frequência, nas últimas duas semanas, você se sentiu preocupado com a possibilidade de precisar de uma cirurgia, por causa do seu problema intestinal?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

8- Com que frequência, nas últimas duas semanas, você teve que atrasar ou cancelar um compromisso social por causa de seu problema intestinal?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

9- Com que frequência, nas últimas duas semanas, você teve cólicas na barriga?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

10- Com que frequência, nas últimas duas semanas, você sentiu mal estar?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

11- Com que frequência, nas duas últimas semanas, você teve problemas por medo de não achar um banheiro?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

12- Quanta dificuldade você teve para praticar esportes ou se divertir como você gostaria de ter feito, por causa dos seus problemas intestinais, nas duas últimas semanas?

1. Grande dificuldade, sendo impossível fazer estas atividades
2. Grande dificuldade
3. Moderada dificuldade
4. Alguma dificuldade
5. Pouca dificuldade
6. Raramente alguma dificuldade
7. Nenhuma dificuldade

13- Com que frequência, nas duas últimas semanas, você foi incomodado por dores na barriga?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

14- Com que frequência, nas duas últimas semanas, você teve problemas para ter uma boa noite de sono ou por acordar durante a noite? (Pelo problema intestinal)

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

15- Com que frequência, nas duas últimas semanas, você se sentiu deprimido e sem coragem?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

16- Com que frequência, nas duas últimas semanas, você evitou ir a lugares que não tivessem banheiros (privada) bem próximos?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

17- De uma maneira geral, nas últimas duas semanas, quanto problema você teve com a eliminação de grande quantidade de gases?

1. O principal problema
2. Um grande problema
3. Um importante problema
4. Algum problema
5. Pouco problema
6. Raramente foi um problema
7. Nenhum problema

18- De uma maneira geral, nas duas últimas semanas, quanto problema você teve para manter o seu peso como você gostaria que fosse?

1. O principal problema
2. Um grande problema
3. Um significativo problema
4. Algum problema
5. Pouco problema
6. Raramente foi um problema
7. Nenhum problema

19- Muitos pacientes com problemas intestinais, com frequência têm preocupações e ficam ansiosos com sua doença. Isto inclui preocupações de nunca se sentir melhor novamente, preocupação em ter uma piora. Com que frequência, nas duas últimas semanas, você se sentiu preocupado ou ansioso?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

20- Quanto tempo, nas últimas duas semanas, você sentiu inchaço na barriga?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

21- Quanto tempo, nas últimas duas semanas,

21- Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você se sentiu tranqüilo e relaxado?

1. Nunca
2. Raramente
3. Bem poucas vezes
4. Poucas vezes
5. Muitas vezes
6. Quase sempre
7. Sempre

22- Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você teve problemas de sangramento retal com suas evacuações?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

23- Quanto do tempo, nas duas últimas semanas, você sentiu vergonha por causa do seu problema intestinal?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

24- Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você foi incomodado por ter que ir ao banheiro evacuar e não conseguiu, apesar do esforço?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

25- Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você sentiu vontade de chorar?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

26- Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você foi incomodado por evacuar acidentalmente nas suas calças?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

27- Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você sentiu raiva por causa do seu problema intestinal?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

28- Quanto diminuiu sua atividade sexual, nas duas últimas semanas, por causa do seu problema intestinal?

1. Absolutamente sem sexo
2. Grande limitação
3. Moderada limitação
4. Alguma limitação
5. Pouca limitação
6. Raramente limitação
7. Sem limitação alguma

29- Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você se sentiu enjoado?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

30- Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você se sentiu irritado?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

31- Quanto tempo, nas duas últimas semanas, você sentiu falta de compreensão por parte das outras pessoas?

1. Sempre
2. Quase sempre
3. Muitas vezes
4. Poucas vezes
5. Bem poucas vezes
6. Raramente
7. Nunca

32- Quanto satisfeito, feliz ou agradecido você se sentiu com sua vida pessoal, nas duas últimas semanas?

1. Muito insatisfeito, infeliz a maioria do tempo
2. Geralmente insatisfeito, infeliz
3. Um pouco insatisfeito, infeliz
4. Geralmente satisfeito, agradecido
5. Satisfeito a maior parte do tempo, feliz
6. Muito satisfeito a maior parte do tempo, feliz
7. Extremamente satisfeito, não poderia estar mais feliz ou agradecido

PONTUAÇÃO DO IBDQ

As questões que compõem cada domínio apresentam-se no questionário de maneira não ordenada, para que sejam evitados vieses nas respostas.

Cada questão dentro de cada um dos domínios aferidos tem sete alternativas de respostas. Cada opção de resposta vale seu próprio número em pontos, sendo 1 pior qualidade de vida e 7 a melhor, somando-se o total de pontos obtidos em cada domínio. A soma simples de todos os domínios resultará no escore total obtido pelo paciente.

Abaixo são relacionadas os domínios e suas respectivas questões:

1- Questões do componente sintomas intestinais:
01, 05, 09, 13, 17, 20, 22, 24, 26, 29 (Escore podem variar de 10 a 70 pontos).

2- Questões do componente sintomas sistêmicos:
02, 06, 10, 14, 18 (Escore podem variar de 5 a 35 pontos).

3- Questões do componente aspectos sociais:
04, 08, 12, 16, 28 (Escore podem variar de 5 a 35 pontos).

4- Questões do componente aspectos emocionais:
03, 07, 11

Pontes RMA, Miszputen SJ, Ferreira-Filho OF, Miranda C, Ferraz MB. Quality of life in patients with inflammatory bowel diseases: translation to Portuguese language and validation of the "Inflammatory Bowel Disease Questionnaire" (IBDQ). *Arq Gastroenterol* 2004;41(2):137-43.

ABSTRACT – Background - Crohn's disease comprises, together with ulcerative colitis, the inflammatory bowel diseases, which because their morbidity and chronic evolution have a considerable impact on the patient's quality of life. The measurement of quality of life requires the determination of the degree of subjective well-being attributed to the lack of symptoms, to psychological state and daily activity, and is useful as an instrument of evaluation, both in clinical trials and health programs. Inflammatory Bowel Disease Questionnaire is an instrument developed by North-American investigators of McMaster University which reproducibility and validity has been determined in several countries studies, and has shown its use in the measurement of the quality of life of patients with inflammatory bowel diseases. **Aims** - Our purpose was to translate that instrument into Portuguese language, its adaptation to Brazilian culture and verify its psychometric properties (validity and reproducibility). **Methods** - It was applied to a population of 50 inflammatory bowel diseases patients (24 with Crohn's disease, 26 with ulcerative colitis). To test the criteria and construction validity of the instrument's, it was compared with SF-36, a general questionnaire for establishing quality of life, and the Crohn's Disease Activity Index and Lichtiger's Index. **Results** - The correlations obtained were mostly moderate. About the intestinal diseases activity index, Lichtiger's index showed better correlations than Crohn's Disease Activity Index. To evaluate its reproducibility, the instrument was applied on three occasions, twice by the same observer (12 days average between applications) and once by a second observer, resulting in a high degree of intra- and interobserver correlation. **Conclusions** - Portuguese version of Inflammatory Bowel Disease Questionnaire is a valid and reproducible instrument which can be used to evaluate the quality of life of Brazilian inflammatory bowel diseases patients.

HEADINGS - Quality of life. Inflammatory bowel diseases. Crohn disease. Proctocolitis. Questionnaires.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Best W, Bectel JM, Singleton JW, Kern F. Development of a Crohn's disease activity index. National Cooperative Crohn's Disease Study. *Gastroenterology* 1976;70:439-44.
2. Borgaonkar MR, Irvine EJ. Quality of life measurement in gastrointestinal and liver disorders. *Gut* 2000;47:444-54.
3. Ciconelli RM. Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida "Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36) [tese]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 1997.
4. Colombel JF, Yazdanpanah Y, Laurent F, Houcke P, Delas N, Marquis P. Qualité de vie dans les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin. Validation d'un questionnaire et premières données françaises. *Gastroenterol Clin Biol* 1996;20:1071-7.
5. Drossman DA, Patrick DL, Mitchell CM, Zagami EA, Appelbaum MI. Health-related quality of life in inflammatory bowel disease. Functional status and patient worries and concerns. *Dig Dis Sci* 1989;34:1379-86.
6. Duclos B, Planchon F, Jouin H, Chamouard P, Schieber JP, Ubrich-Leuilliot M, Baumann R, Weill JP. Répercussion socio-professionnelles de la maladie de Crohn. *Gastroenterol Clin Biol* 1990;14:966-72.
7. Ferraz MB, Oliveira LM, Araujo PM, Atra E, Tugwell P. Crosscultural reliability of the physical ability dimension of the health assessment questionnaire. *J Rheumatol* 1990; 17:813-7.
8. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol* 1993;46:1417-32.
9. Guyatt G, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993;18:622-9.
10. Guyatt G, Mitchell A, Irvine EJ, Singer J, Williams N, Goodacre R, Tompkins C. A new measure of health status for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 1989;96:804-10.
11. Han SW, McCol 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;33:961-6.
12. Irvine EJ, Feagan B, Rochon J, Archambault A, Fedorak RN, Groll A, Kennear D, Saibil F, McDonald JWD. Quality of life: a valid and reliable measure of outcome for clinical trials in inflammatory bowel disease. *Gastroenterology* 1994;106:287-96.
13. 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;91:1571-8.
14. Lennard-Jones JE. Classification of inflammatory bowel disease. *Scand J Gastroenterol* 1989;24:2-6.
15. Lichtiger S, Present D, Kornbluth A, Gelernt I, Bauer J, Galler G, Michelassi F, Hanauer F. Cyclosporine in severe ulcerative colitis refractory to steroid therapy. *N Engl J Med* 1994;330:1841-5.
16. Mayberry MK, Probert CSJ, Srivastava EJ, Rhodes J, Mayberry JF. Perceived discrimination in education and employment by people with Crohn's disease: a case control study of educational achievement and employment. *Gut* 1992;33:312-4.
17. Mitchell A, Guyatt G, Singer J, Irvine EJ, Goodacre R, Tompkins C, Williams N, Wagner F. Quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *J Clin Gastroenterol* 1988;10:306-10.
18. Patrick DL, Deyo RA. Generic and disease-specific measures in assessing health status and quality of life. *Med Care* 1989;27:5217-32.
19. Russel MG, Pastoor CJ, Brandon S, Rijken J, Engels LG, van der Heijde DM, Stockbrugger RW. 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;58:282-8.
20. Singleton JW, Hanauer S, Robinson M. Quality of life results of double-blind, placebo-controlled trial of mesalamine in patients with Crohn's disease. *Dig Dis Sci* 1995;40:931-5.
21. Sorensen VZ, Olsen B, Binder V. Life prospects and quality of life in patients with Crohn's disease. *Gut* 1987;28:382-5.
22. Turnbull G, Vallis M. Quality of life in inflammatory bowel disease: the interaction of disease activity with psychosocial function. *Am J Gastroenterol* 1995;90:1450-4.
23. Ware JE. Standards for validating health measures: definition and content. *J Chron Dis* 1987;40:473-80.
24. Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-Item short-form health survey (SF-36). *Med Care* 1992;30:473-83.
25. Wyke RJ, Edwards FC, Allan RN. Employment problems and prospects for patients with inflammatory bowel disease. *Gut* 1988;29:1229-35.

Recebido em 16/6/2003.
Aprovado em 5/9/2003.