

Qualidade de vida da pessoa com doença inflamatória intestinal

Quality of life of patients with inflammatory bowel disease

Calidad de vida de la persona con enfermedad inflamatoria intestinal

Lúcia Maria Torres dos Santos Gil*^{ID}; Isabel Maria Ribeiro Fernandes**^{ID}

Resumo

Enquadramento: A doença inflamatória intestinal (DII) afeta geralmente adultos jovens e tem um curso clínico crónico recidivante, com impacto na qualidade de vida, nomeadamente em aspetos relacionados com a saúde, educação, profissão, vida social e familiar.

Objetivos: Avaliar o nível de qualidade de vida das pessoas com DII e identificar os fatores relacionados com a qualidade de vida.

Metodologia: Trata-se de um estudo descritivo-correlacional, transversal e de tipo quantitativo. A amostra do estudo foi consecutiva e por conveniência, constituída por 38 participantes, tendo sido aplicado um questionário constituído por variáveis sociodemográficas, clínicas e hábitos comportamentais e pelo instrumento de avaliação *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire - Revised* (IBDQ-R).

Resultados: Verifica-se relação estatisticamente significativa entre a qualidade de vida, na dimensão Aspetos sociais e o nível de escolaridade, a existência de internamentos e a existência de hábitos tabágicos.

Conclusão: As pessoas com DII consideram ter uma perceção da qualidade de vida razoável (45,80%), com valores superiores na dimensão Sintomas sistémicos (49,50%) e inferiores na dimensão Aspetos sociais (36,50%).

Palavras-chave: doenças inflamatórias intestinais; qualidade de vida

Abstract

Background: Inflammatory bowel disease (IBD) usually affects young adults and has a chronic, relapsing-remitting course, with an impact on patients' quality of life, namely on their health, education, profession, and social and family life.

Objectives: To assess the levels of quality of life of patients with IBD and identify the quality of life-related factors.

Methodology: A descriptive-correlational, cross-sectional study was conducted with a quantitative approach. The consecutive and convenience sample was composed of 38 participants. An instrument that consisted of sociodemographic variables, clinical variables, and behavioral habits, as well as the Inflammatory Bowel Disease Questionnaire - Revised (IBDQ-R) was applied.

Results: A statistically significant association was found between quality of life, in the Social function dimension, and education level, hospital admissions, and smoking habits.

Conclusion: Patients with IBD perceived their quality of life as reasonable (45.80%), with higher scores in the Systemic symptoms dimension (49.50%) and lower scores in the Social function dimension (36.50%).

Keywords: inflammatory bowel diseases; quality of life

Resumen

Marco contextual: La enfermedad inflamatoria del intestino (EII) afecta generalmente a adultos jóvenes y tiene un curso clínico crónico y recidivante, con un impacto en la calidad de vida, en particular a los aspectos relacionados con la salud, la educación, la profesión, la vida social y familiar.

Objetivos: Evaluar el nivel de calidad de vida de las personas con EII y identificar los factores relacionados con la calidad de vida.

Metodología: Estudio descriptivo, correlacional, transversal, cuantitativo. La muestra del estudio constó de 38 participantes y consistió en la aplicación de cuestionarios compuestos por variables sociodemográficas, clínicas y de comportamiento y el *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire - Revised* (IBDQ-R).

Resultados: existe una relación estadísticamente significativa entre la calidad de vida en la dimensión Aspectos sociales y el nivel de escolaridad; la existencia de hospitalizaciones y la existencia de hábitos de fumar.

Conclusión: Las personas con EII consideran tener un razonable nivel de la calidad de vida (45,80%), con valores más altos en la dimensión de Síntomas sistémicos (49,50%) y más bajos en la dimensión de Aspectos sociales (36,50%).

Palabras clave: enfermedades inflamatorias del intestino; calidad de vida

*MSc., Enfermeira Especialista em Enfermagem Comunitária, Hospital Sousa Martins, 6300-035, Guarda, Portugal [luciagil72@sapo.pt]. ^{ID} <https://orcid.org/0000-0002-1890-2411>. Contribuição no artigo: pesquisa bibliográfica; recolha de dados; tratamento e avaliação estatística; análise de dados e discussão; escrita do artigo.

**Ph.D., Professora Adjunta, Instituto Politécnico da Guarda, Unidade de Investigação em Ciências da Saúde: Enfermagem, 3046-851, Coimbra, Portugal [isabelfernandes@ipg.pt]. ^{ID} <https://orcid.org/0000-0001-7478-9567>. Contribuição no artigo: orientação da investigação; conceção metodológica; escrita do artigo. Morada para correspondência: Avenida Cidade Saled, Lote 4, 2º esq, 6300-537, Guarda, Portugal.

Recebido para publicação em: 30.07.19

Aceite para publicação em: 02.12.19

Introdução

A doença inflamatória intestinal (DII), é uma doença crónica que se caracteriza por uma inflamação intestinal crónica, dividindo-se em duas vertentes principais, nomeadamente a doença de crohn (DC) e a colite ulcerosa (CU). A DC apresenta uma inflamação transmural, descontínua, que pode afetar qualquer parte do trato gastrointestinal. A CU é a forma mais comum e, ao contrário da DC, restringe-se à mucosa intestinal pelo que é menos suscetível a complicações e muitos doentes apresentam um curso de doença moderado (Smeltzer, Bare, Hinkle, & Cheever, 2011).

Correspondem a um grupo de doenças autoimunes que afetam a mucosa intestinal, recidivam frequentemente e são muito debilitantes. A DII manifesta-se por sintomas intestinais, extraintestinais e sistémicos, exigindo inúmeras hospitalizações, internamentos e tratamentos prolongados, o que tem implicações diretas no bem-estar das pessoas, afetando diversos domínios da vida nomeadamente, físico, psíquico e social (Magalhães et al., 2015; Vasconcelos, Rocha, Souza, & Amaral, 2018).

A nível Europeu a incidência e prevalência da DII tem aumentado, sendo que a estimativa atual é aproximadamente de 0,30% da população acometida, apresentando uma grande variação geográfica. Em Portugal, a prevalência desta patologia, tem vindo a aumentar progressivamente, estimando-se que será de 150/100.000 habitantes e com tendência para aumentar, o que terá consequências diretas no bem-estar e qualidade de vida (QV) das pessoas (Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referência, 2016).

O conceito QV é marcado pela subjetividade, que envolve toda a condição humana, quer seja a nível da dimensão física como psicológica, social, cultural ou espiritual. Esta conceção holística do homem revela-se o alicerce básico para uma prestação de cuidados de qualidade no âmbito da enfermagem, possibilitando uma atenção globalizante de um ser humano que se encontra mais fragilizado e a carecer de apoio e ajuda na satisfação das suas necessidades, seja no contexto comunitário ou hospitalar.

Tendo real conhecimento da implicação de uma situação de doença crónica no bem-estar da pessoa e na perceção da sua QV, esta te-

mática revela-se de particular interesse para o desenvolvimento de estudos de investigação. Os objetivos do presente estudo passam por avaliar a QV das pessoas com DII e identificar os fatores relacionados com a QV das pessoas com DII, visando a obtenção de resultados que possibilitem mudanças de atuação individual e a nível dos profissionais de saúde e a obtenção de dados e contributos positivos para o desenvolvimento da enfermagem.

Enquadramento

A DII representa um grupo de afeções intestinais inflamatórias crónicas idiopáticas, que resultam da ativação constante e inadequada do sistema imuno mucoso, assumindo por isso o caráter de doença autoimune nas suas diversas manifestações (Neves, 2015).

As duas principais categorias de doenças que a caracterizam são a DC e a CU, que apresentam algumas características clínico-patológicas sobrepostas e outras distintas, possibilitando um diagnóstico diferencial (World Gastroenterology Organisation Practice Guidelines, 2015). Os sintomas apresentados pelas pessoas com DII podem gerar mudanças de grande impacto no seu bem-estar, nas várias dimensões que caracterizam a vida humana. Manifesta-se na pessoa por fadiga, dor, alterações intestinais, o que pode conduzir ao isolamento da pessoa, pois interferem a nível social, laboral e afetivo, uma vez que afeta geralmente adultos jovens, o que tem impacto na QV relacionada com a saúde, nomeadamente em aspetos relacionados com a educação, a profissão, a vida social e familiar.

O tratamento pode ser farmacológico e/ou cirúrgico, dependendo do tipo de doença e da sua extensão, tendo como objetivo eliminar as crises inflamatórias, suprimir as respostas imunes inapropriadas e proporcionar repouso ao intestino doente para facilitar a cicatrização das lesões. Concomitantemente, visam o alívio dos sintomas, a redução da necessidade de cirurgia, a prevenção de futuras recaídas, a suspensão do uso de corticoides e a redução do número de hospitalizações, contribuindo, por conseguinte, para a melhoria da QV da pessoa (Matos & Figueiredo, 2013; Smeltzer et al., 2011).

De acordo com os estudos epidemiológicos rea-

lizados nas últimas décadas, a incidência da DII na população mundial tem vindo a aumentar, podendo estar relacionada com as mudanças no estilo de vida das populações (dieta alimentar, hábitos tabágicos, sedentarismo, *stress*) e com a possibilidade de se definirem diagnósticos mais precocemente, devido à melhoria das técnicas e exames complementares de diagnóstico.

Esta patologia afeta cerca de 15.000 a 20.000 portugueses, a maioria jovens e com vida ativa, sendo que alguns casos são passíveis de ser tratados em regime ambulatorial e outras situações, mais graves, exigem um tratamento mais específico com internamento hospitalar. Com o propósito de avaliar o impacto clínico e económico na organização e prestação dos serviços de gastroenterologia foi realizado um inquérito das doenças digestivas pela *United European Gastroenterology* na primavera de 2013, que revelou existir um aumento na incidência da maioria das doenças digestivas na Europa, nomeadamente a DII, com implicações na futura prestação de cuidados de saúde. A DII, entre outras patologias do foro digestivo, tem um grande impacto sobre a QV, produtividade no trabalho e absentismo (Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referência, 2016).

A DII tem implicações significativas na QV das pessoas, sendo que os níveis variam consoante a doença se encontra em fase ativa ou em remissão. Na fase mais ativa são visíveis os efeitos dos sintomas intestinais na vida das pessoas e, consequentemente, na sua capacidade para satisfazer as suas atividades de vida diária, de lazer e de trabalho (Trindade, Ferreira, & Gouveia, 2016).

A pessoa acometida pela doença, vê-se sujeita a mudanças significativas nos seus projetos de vida a curto, médio e longo prazo, com inerentes alterações nos seus hábitos, costumes e comportamentos em associação a novas formas de pensar e agir.

Tem-se verificado um grande investimento no desenvolvimento de técnicas e de estratégias para lidar com a DII, no sentido de conduzir as pessoas a demonstrar melhores níveis de bem-estar, de adaptação e aceitação da doença (Trindade et al., 2016). Revela-se importante ter a noção do impacto da doença no quotidiano da pessoa/família, para que se promovam condições que as ajudem na vivência deste processo de

doença, conduzindo ao aumento do bem-estar e satisfação de todos os envolvidos de forma a melhorar a QV das mesmas.

A equipa multidisciplinar que cuida das pessoas com doença crónica terá de considerar, não apenas os aspetos biológicos e físicos, mas também as repercussões psicossociais da doença, sendo que a pessoa com DII se enquadra num grupo com necessidades específicas e que necessita de acompanhamento, devendo ser assegurados cuidados de saúde eficazes e o desenvolvimento de programas e projetos de intervenção, com vista à sua capacitação a nível individual, familiar e na comunidade.

Questão de investigação/Hipóteses

Qual o nível de QV da pessoa com DII?

Hipótese 1 - Existe relação entre a QV da pessoa com DII e as variáveis sociodemográficas; Hipótese 2 - Existe relação entre a QV da pessoa com DII e os hábitos comportamentais; Hipótese 3 - Existe relação entre a QV da pessoa com DII e as variáveis clínicas.

Metodologia

Este trabalho enquadra-se no domínio da investigação descritivo-correlacional, transversal e do tipo quantitativo.

O estudo inclui a avaliação de um conjunto de variáveis, sendo que a dependente é a QV das pessoas com DII e as independentes englobam características sociodemográficas, nomeadamente a idade, género, estado civil, nível educacional e profissão; hábitos comportamentais (tabágicos e alcoólicos) e variáveis clínicas (confirmação do diagnóstico, internamentos hospitalares e tempo de diagnóstico). Os critérios de inclusão definidos foram: pessoas inscritas na consulta externa com DII de uma unidade local de saúde da região Centro, ter idade compreendida entre 18-65 anos, saber ler e escrever português, apresentar aptidões cognitivas para o preenchimento do questionário e aceitar participar no estudo de forma voluntária.

Recorreu-se à colheita de dados através da aplicação de um instrumento, constituído por duas partes. A primeira é constituída por

um conjunto de questões que assumem três dimensões: Sociodemográficas, Comportamentais e Clínicas. A segunda é constituída pelo *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire - Revised* (IBDQ-R), traduzido e validado para a população portuguesa por Veríssimo (2008), que permite avaliar diferentes aspetos da QV, que são agrupados em 4 dimensões: Sintomas Intestinais (10 itens); Sintomas Sistémicos (5 itens); Aspetos Emocionais (12 itens) e Aspetos Sociais (5 itens), abordando questões relacionadas com a sintomatologia que as pessoas apresentam, a forma como se têm sentido e o seu estado de espírito nos últimos 15 dias, permitindo a compreensão da adaptação das mesmas à sua condição de doente (Veríssimo, 2008). Este instrumento foi auto preenchido pelos participantes que demonstraram capacidades para tal, sendo que nos mais idosos houve necessidade de ajuda do investigador.

A amostra do estudo foi consecutiva por conveniência, sendo constituída por 38 elementos que frequentaram a consulta externa durante os meses de janeiro a setembro de 2017. O número de elementos foi determinado com recurso ao programa Epi-Info Versão 7, tendo por base a população-alvo, correspondendo a um mínimo de 33 elementos.

Para a realização deste estudo, solicitou-se o parecer à Comissão de Ética da Unidade Local de Saúde, tendo este sido favorável, com o número de registo 11129 de 2016/12/20. Procedeu-se ao pedido formal de autorização, por escrito, ao autor do questionário selecionado para o presente estudo e elaborou-se um consentimento esclarecido para os participantes que lhes foi cedido, tendo sido consentida a participação no mesmo. Em termos de análise inferencial, recorreu-se à utilização de testes não-paramétricos *U* de Mann-Whitney; *K* de Kruskal-Wallis e ao coeficiente de correlação de Spearman, em função do

reduzido tamanho da amostra, nomeadamente quando dividida em subgrupos para testar as hipóteses em estudo. Assumiu-se um $\alpha = 0,05$ como valor crítico de significância dos resultados dos testes de hipóteses, rejeitando-se a hipótese nula quando a probabilidade de erro tipo I foi inferior àquele valor ($p < 0,05$). Para o tratamento estatístico dos dados recorreu-se ao programa IBM SPSS Statistics, versão 20.0. Recorreu-se à análise da consistência interna, através do coeficiente *alpha* de Cronbach, tendo sido obtidos valores que variam entre 0,72 e 0,89 para as diferentes dimensões da QV e de 0,93 para o total do IBDQ-R, em semelhança com os dados obtidos por Veríssimo (2008), com valores de que variam de 0,77 a 0,87 para as diferentes dimensões e de 0,92 para o total do IBDQ-R.

Resultados

A amostra é composta por 19 elementos do género feminino e 19 elementos do género masculino e relativamente às variáveis socio-demográficas podem verificar-se as principais características na Tabela 1. A média de idades foi de 43,20 anos, com 28,90% com o 12º ano de escolaridade e ensino superior, maioritariamente casados (65,80%) e empregados (57,80%). A DC foi a mais representativa com 19 pessoas (50,0%), seguindo-se a CU com 10 pessoas (26,30%) e a DII indeterminada com nove doentes (23,70%). A maioria das pessoas referiu nunca ter fumado (65,80%) e não ter hábitos alcoólicos (71,10%). Quinze doentes (39,50%) foram submetidos a internamento, cujos principais motivos foram a hemorragia ($n = 4$) e agudização da doença ($n = 3$). Relativamente ao tempo de diagnóstico, este variou entre 1 e 29 anos, com uma média de 8,80 anos.

Tabela 1

Relação entre a variável dependente (QV) e as variáveis independentes

Variáveis Independentes		N	p (Total da IBDQ- R)	Dimensão onde existe relação estaticamente significativa		
Género	Feminino	19	0,103	Aspetos sociais p = 0,020		
	Masculino	19				
Estado civil	Casados	25	0,210			
	Não casados	13				
Nível escolaridade	Inferior ao 12ºano	16	0,711			
	Superior ao 12 ano	22				
Situação profissional	Empregado	22	0,651			
	Não empregado	16				
Hábitos tabágicos	Fuma ou já fumou	13	0,030		Aspetos sociais p = 0,030	
	nunca fumou	25				
	Hábitos alcoólicos	Inexistentes		27		0,161
		Leves ou moderados		11		
Patologias	Doença de Crohn	19	0,166			
	Colite ulcerosa	10				
	DII indeterminada	9				
	Internamento	Não		23	0,273	Aspetos sociais p = 0,022
Sim		15				
Anos de diagnóstico		38	0,890			

Nota. p = teste de significância; DII = Doença Inflamatória Intestinal; IBDQ-R = *Inflammatory Bowel Disease Questionnaire – Revised*.

Caracterização da QV

Numa análise individualizada a cada um dos itens verifica-se que aqueles em que se verificou uma média mais elevada, correspondente a pior situação, foi o item 11 - “Receio de não encontrar casa de banho por perto” ($M = 4,10$; $DP \pm 1,80$), item 19 - “Ansiedade por receios relacionados com a doença” ($M = 3,90$; $DP \pm 1,60$) e item 20 - “Incómodo por distensão abdominal” ($M = 3,90$; $DP \pm 1,40$). Em extremo oposto, correspondente a uma melhor situação, apresenta-se o item 22 - “Sangrar com o funcionamento do intestino” ($M = 1,90$; $DP \pm 1,10$), o item 28 - «Sentir-se condicionado na sua atividade sexual» ($M = 2,00$; $DP \pm 1,10$) e item 26 - “Sujar a roupa sem querer” ($M = 2,20$; $DP \pm 1,40$). O item 21 “Sentir-se descontraído ou relaxado” ($M = 4,00$; $DP \pm 1,10$), foi o único em que nenhum doente registou o pior estado

possível, apresentando o valor mínimo de 2 e uma média das mais elevadas, tendo em conta que se trata de uma das questões invertidas.

Verifica-se que, em termos médios, a dimensão Sintomas sistémicos é aquela em que a amostra apresenta resultados mais elevados, seguida da dimensão Aspectos emocionais e da dimensão Sintomas intestinais, o que traduz pior QV. A dimensão em que a amostra apresentou melhor QV foi Aspectos sociais.

Constata-se ainda que a média de todas as dimensões da QV se situa entre os 40 e 60, o que traduz uma média de QV razoável. Em termos globais, a média obtida na IBDQ-R foi de 45,80 pontos em 100, com um mínimo de 44,00 e um máximo de 72,30.

Na relação entre a caracterização sociodemográfica e a QV das pessoas com DII, verificou-se

que não existem evidências estatísticas que permitam afirmar que a idade, o gênero, o estado civil e a profissão influenciam a QV da pessoa com DII. A nível da escolaridade, verificou-se diferença estatisticamente significativa relativamente à dimensão Aspectos sociais, sendo que a QV neste âmbito é superior nas pessoas com maior nível de escolaridade.

Na relação entre os hábitos comportamentais, onde foi analisada a existência de hábitos tabágicos e alcoólicos e a QV da pessoa com DII, verificou-se que existe diferença estatisticamente significativa na dimensão Aspectos sociais e no *score* total, sendo que, quem fuma ou já fumou apresenta melhor QV na dimensão Aspectos sociais. Verificou-se também que não existe diferença estatisticamente significativa em nenhuma dimensão do questionário no que concerne aos hábitos alcoólicos.

Na relação entre as variáveis clínicas e a QV das pessoas com DII, verificou-se que não existem evidências estatísticas que permitam afirmar que o tipo de doença (DC ou CU) ou que os anos de diagnóstico da doença influenciem a QV das pessoas com DII.

Comparando a QV entre pessoas que foram ou não submetidas a internamento, verificou-se que as pessoas que foram internadas, possuem melhor QV em termos de Aspectos sociais, sem diferenças estatisticamente significativas nas restantes dimensões ou no total da escala.

Discussão

No presente estudo, verifica-se o predomínio de uma população jovem acometida com DII, o que vai ao encontro dos dados obtidos nos estudos de diversos autores nomeadamente do de Silva (2015), Magalhães et al. (2015), Trindade et al. (2016) e Saurabh e Ahuja (2017), que referem que a idade das pessoas se encontra compreendida entre os 20 e 40 anos, com maior evidência a partir dos 30 anos, ou seja, pessoas jovens e ativas, estando associada a perdas significativas na capacidade funcional e na sua autonomia.

Em termos de gênero, na nossa amostra, verificámos que existem tantos homens como mulheres, o que não está de acordo com a maioria dos dados obtidos noutros estudos, tal como o elaborado por Trindade et al. (2016), onde

participaram 200 doentes com DII, em que se constatou que a sua maioria são mulheres e no elaborado por Souza, Barbosa, Espinosa, e Belasco (2011), onde se verificou uma predominância do gênero feminino (62,00%).

No que se refere às relações familiares, verifica-se que os participantes do nosso estudo são maioritariamente casados (65,80%), o que se revela de acordo com o estudo elaborado por Souza et al. (2011) que apresenta uma média de 69,90% de participantes casados, mas em desacordo com os resultados obtidos por Neubauer, Arlukiewicz, e Paradowski (2009), na medida em que constata que os doentes com DC vivem maioritariamente sozinhos e não constituem família.

Os participantes do presente estudo apresentam um nível de escolaridade correspondente ao 12º ano (28,90%) e formação de ensino superior (28,90%), o que não está em consonância com os dados obtidos por Coelho (2010) em que se verifica uma maior percentagem de elementos com um nível de escolaridade correspondente ao 9º ano de escolaridade (56,90%). O nível de escolaridade, em alguns estudos, revelou-se importante, uma vez que foi comprovado que quanto mais elevado melhor a QV das pessoas com DII (Coelho, 2010).

Segundo Magalhães et al. (2015), as dificuldades que as pessoas com DII apresentam, têm reflexo em termos económicos e sociais, uma vez que 20% dos participantes recebem um subsídio ou reforma por invalidez ou incapacidade e 10 a 25% estão em risco de desemprego. No estudo elaborado por Ramos et al. (2015), de um total de 293 participantes com DII, 214 eram trabalhadores, 12 estavam a receber uma reforma por invalidez, 16 encontravam-se desempregados e 11 em vias de perder o emprego em função do absentismo laboral recorrente, 30 eram domésticas e 10 estudantes.

Pela análise dos resultados destes estudos, pode constatar-se que as pessoas com DII apresentam grande probabilidade de ver a sua vida profissional alterada devido à exacerbação da sintomatologia da doença, o que pode conduzir ao absentismo laboral, à necessidade de internamentos ou, numa fase mais complicada, à interrupção da atividade profissional. No presente estudo, dos 38 participantes verifica-se que 16 estão desempregados englobando os estudantes, desempregados e reformados, sendo

que o diferencial relativamente aos empregados não é significativo, uma vez que a diferença é de seis participantes.

O consumo de tabaco tem sido considerado como um dos fatores ambientais mais importantes na patogenia das DII crónicas, embora não se consiga descrever quais os mecanismos moleculares e celulares despoletados no intestino, que traduzem o desenvolvimento da DC ou à prevenção da CU (Pereira, 2014). No presente estudo a maioria dos participantes, referiu nunca ter fumado (65,80%) e não ter hábitos alcoólicos (71,10%) o que está em consonância com o estudo realizado por Coelho (2010) e Souza et al. (2011), onde referem ter 54 participantes não fumadores (93,10%) *versus* quatro fumadores (6,90%) e 51 participantes fumadores (49,50%) *versus* 52 não fumadores (50,50%), respetivamente, não sendo significativa a diferença entre ambos.

Quanto ao tipo de DII mais representativa, verificou-se no presente estudo que mais frequente foi a DC (50,00%), seguida de CU (26,30%) e DII indeterminada (23,70%) o que se revela em concordância com vários estudos consultados, especificamente o de Ramos et al. (2015) e de Magalhães et al. (2015) em que se constata um número superior de pessoas com DC. No entanto o estudo elaborado por Souza et al. (2011) revela mais participantes acometidos com CU.

A DII condiciona, muitas vezes, a necessidade de internamento em consequência das várias complicações inerentes. No presente estudo conclui-se que 15 pessoas (39,50%) foram submetidas a internamento devido a várias complicações, destacando-se a hemorragia ($n = 4$); agudização da doença ($n = 3$) e estenose/cirurgia ($n = 2$). Os restantes seis elementos apresentaram, em caso único, abscesso perineal; fase inicial de doença; diarreia, inflamação intestinal perfuração intestinal e efeitos secundários da medicação. No estudo de Coelho (2010), constatou-se a ocorrência de cirurgias intestinais em seis pessoas, cinco com DC (16,10%) e uma com CU (3,70%) e cinco pessoas que apresentavam DC ficaram internadas (8,62%). No de Magalhães et al. (2015), com 85 participantes, 27 apresentavam DC e foram submetidos a cirurgia (31,80%) e sete pessoas apresentaram história de doença perianal (8,20%), sendo que 47 pessoas (55,30%) já tinham sido submetidas

a internamento prévio devido a DII, em que 40 eram portadores de DC e sete de CU.

No que diz respeito à relação entre o tipo de doença (DC ou CU) e os anos de diagnóstico e a QV das pessoas com DII, não se verificaram diferenças estatisticamente significativas, o que está de acordo com o estudo efetuado por Cohen, Bin, e Fayh (2010), constatando que a QV das pessoas com DII não apresenta diferenças em relação à presença de DC ou de CU, desde que se encontrem em fase de remissão, pois o estado de atividade da doença é que se revela um fator preponderante e influenciador do nível de QV.

O estudo desenvolvido por Neubauer et al. (2009) determinou que o fator que influenciava mais a QV era a atividade da doença, independentemente da duração da mesma uma vez que este aspeto era o que mais condicionava as pessoas com menos de 5 anos de diagnóstico, enquanto que para aqueles que tinham um diagnóstico de 5 a 9 anos, era o tempo de internamento que exercia mais influência na QV. Para Dür et al. (2014), no seu estudo sobre fatores determinantes do bem-estar e QV das pessoas com DC, o tempo de diagnóstico da doença era superior nas mulheres, embora estas apresentem idades mais jovens que os homens e menores níveis de QV.

Comparando a QV entre pessoas que foram ou não submetidas a internamento verificou-se, no presente estudo, que as primeiras têm melhor QV em termos de Aspectos sociais, sem diferenças estatisticamente significativas nas restantes dimensões ou no total da escala. Sabe-se que cerca de dois terços das pessoas com DC desenvolvem complicações que carecem de vários internamentos e intervenções cirúrgicas (Magalhães et al., 2015), pelo que é compreensível o risco de alterações psicológicas eminentes, com consequente redução dos níveis de QV.

As pessoas com DII, em fase de remissão da doença, apresentam níveis de QV alterados em relação à pessoa normalmente saudável, sendo que todos os domínios da QV (físico, psicológico, social e ambiental) apresentam uma relação negativa com os sintomas da DII, com implicações diretas no bem-estar psicológico e na QV das pessoas com DII, demonstrando maior incidência durante a fase ativa da doença relativamente à fase de remissão (Trindade et al., 2016).

Constata-se no presente estudo, que a média de todas as dimensões da QV se situa abaixo dos 50,00% (entre os 40 e 60%), o que traduz uma média de QV razoável.

Verifica-se que, em termos médios, as dimensões Sintomas sistêmicos (49,50%), Aspectos emocionais (48,40%) e Sintomas intestinais (45,60%) apresentam resultados mais elevados, o que traduz pior QV, sendo que a dimensão em que a amostra apresentou melhor QV foi na dimensão Aspectos sociais (36,50%). Os resultados obtidos no presente estudo não estão em concordância com os obtidos no estudo de Coelho (2010) que utiliza o mesmo instrumento, mas com questões reformuladas e pontuação invertida, sendo que este revela que a dimensão que apresenta piores resultados em termos de QV é a dimensão Sintomas sistêmicos e a que apresenta melhores resultados é a dimensão Aspectos emocionais.

No estudo efetuado por Alowais, Alferayan, e Aljehani (2016), em que aplica o mesmo instrumento (IBDQ-R), as pessoas referem um baixo nível de QV, sendo que as dimensões Aspectos sociais e Sintomas sistêmicos têm mais impacto que as dimensões Aspectos emocionais e Sintomas intestinais, o que não está em concordância com o presente estudo. Cohen et al. (2010), verificaram que as dimensões com maior implicação na QV são os Aspectos emocionais e Sintomas sistêmicos o que vai ao encontro da literatura ou com o presente estudo, defendendo o impacto negativo dos aspectos emocionais e sistêmicos na QV destas pessoas. Pode concluir-se que a doença em fase ativa revela uma influência negativa em todas as dimensões da QV destas pessoas, condicionando um forte impacto na capacidade das pessoas para desenvolverem as suas atividades de vida diária, de forma autónoma e sem limitações, na medida em que se caracteriza por internamentos frequentes e tratamentos prolongados (Cohen et al., 2010; Magalhães et al., 2015).

As preocupações das pessoas centram-se na debilidade que apresentam, na sua dificuldade em manter as suas atividades de vida diária e no medo do prognóstico e do futuro (Trindade et al., 2016). O receio da doença evoluir para uma neoplasia é uma preocupação constante para as pessoas/família com DII, devendo ser implementados programas de vigilância e rastreio, de forma a fazer um diagnóstico precoce.

A temática da QV das pessoas com DII apresenta-se pertinente e desafiadora, devendo ser desenvolvida de forma a se obterem resultados que venham a ser uma mais valia na sua melhoria. A elaboração deste estudo apresentou algumas limitações que se prenderam sobretudo com a dificuldade na obtenção da amostra e na, conseqüente, representatividade da amostra para a população.

Conclusão

A presente investigação tinha como objetivo identificar o nível de QV das pessoas com DII. Os resultados do estudo referem que estas pessoas apresentam uma QV razoável (45,80%), o que se revelou uma surpresa na medida em que se conhece o impacto desta doença na forma como as pessoas vivenciam a vida nas diferentes dimensões que a constituem, sabendo-se que os sintomas da doença acarretam mudanças nas atitudes e condutas, assim como nos aspectos físicos, sociais e emocionais, com maior evidência durante os períodos de exacerbação. Procurou-se, sobretudo, avaliar alguns fatores relacionados com o nível de QV, tendo-se constatado que nenhuma das hipóteses foi validada na totalidade, na medida em que apenas se verificou relação estatística significativa entre o nível de qualidade de vida e a ocorrência de internamento, a evidência de hábitos tabágicos e o nível de escolaridade.

Este trabalho permitiu conhecer a condição de saúde da pessoa com DII, que frequentam a consulta externa de um hospital distrital e, conseqüentemente, delinear estratégias de atuação em função das necessidades afetadas e no sentido da resolução dos problemas identificados. Estas estratégias passam pela criação e implementação de uma consulta específica de enfermagem no âmbito da DII, que já se encontra em fase de submissão de projeto, aguardando aprovação pelo conselho de administração do hospital. Neste sentido, considera-se pertinente a elaboração deste estudo, sobretudo no que concerne ao planeamento de atividades dos enfermeiros, visando o desenvolvimento de estratégias conducentes a uma prestação de cuidados globais e holísticos adequados à vivência de cada pessoa e favoráveis a um eficaz processo de recuperação e de aceitação da sua condição

de doente crônico, com vista à capacitação da pessoa, melhoria dos cuidados prestados e obtenção de ganhos em saúde.

Referências bibliográficas

- Alowais, F. A., Alferayan, Y. A., & Aljehani, R. M. (2016). Inflammatory Bowel Disease and Quality of Life in King Abdulaziz Medical City. *Open Journal of Gastroenterology*, 6, 11-16. doi: org/10.4236/ojgas.2016.61003
- Coelho, I. D. (2010). *Qualidade de Vida e Doença Inflamatória Intestinal, avaliação de um grupo de doentes na consulta de doença inflamatória intestinal do Centro Hospitalar Cova da Beira* (Dissertação do Mestrado publicada). Universidade da Beira Interior, Covilhã. Recuperada de file:///C:/Users/user/Downloads/isabeldiascoelho.pdf%20(9).pdf.
- Cohen, D., Bin, C. M., & Fayh, A. P. T. (2010). Assessment of quality of life of patients with Inflammatory Bowel Disease Residing in Southern Brazil. *Arquivos de Gastroenterologia*, 47(3), 285-289. doi: 10.1590/S0004-2803.201900000-43.
- Dür, M., Sadlonova, M., Haider, S., Binder, A., Stoffer, M., Coenen, ... Stamm, T. A. (2014). Health determining concepts important to people with Crohn's disease and their coverage by patient-reported outcomes of health and wellbeing. *Journal of Crohn's and Colitis*, 8(1), 45-55. doi: 10.1016/j.crohns.2012.12.014
- Magalhães, J., Castro, F. D., Carvalho, P. B., Machado, J. F., Leite, S., Moreira, & Cotter, J. (2015). Disability in Inflammatory Bowel Disease: Translation to Portuguese and Validation of the "Inflammatory Bowel Disease --- Disability Score". *GE Portuguese journal of Gastroenterology*, 22, 4-14. doi:10.1016/j.jpge.2014.10.002
- Matos, L., & Figueiredo, N. P. (2013). *Gastrenterologia fundamental*. Lidel: Lousã.
- Neubauer, K., Arlukiewicz, A., & Paradowski, L. (2009). Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease. *Advances in Clinical and Experimental Medicine*, 18(1), 79-83. Recuperado de http://www.advances.umed.wroc.pl/pdf/2009/18/1/79.pdf
- Neves, S. L. R. (2015). *Experiência de crise na doença inflamatória intestinal: um estudo fenomenológico-existencial*. (Dissertação de Mestrado publicada). Instituto Universitário Ciências Psicológicas, Sociais e da Vida. Lisboa. Recuperado de: http://repositorio.ispa.pt/bitstream/10400.12/3968/1/18274.pdf.
- Pereira, P., M., C. (2014). *O tabaco e a doença inflamatória intestinal*. (Dissertação de Mestrado publicada). Faculdade de Medicina da Universidade do Porto. Recuperado de: file:///C:/Users/user/Desktop/mestrado/DII%20e%20o%20TABACO%202014.pdf.
- Ramos, A., Calvet, X., Sicilia, B., Vergara, M., Figuerola, A., Motos, J., ... Gomollo, F. (2015). IBD-related work disability in the community: Prevalence, severity and predictive factors. A cross-sectional study. *United European Gastroenterology Journal*, 3(4), 335-342. Recuperado de https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4528207/pdf/10.1177_2050640615577532.pdf
- Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referência (2016). *Gastrenterologia e Hepatologia*. Recuperado de: https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2016/11/RRH-Gastroenterologia_hepatologia.pdf.
- Saurabh, K., & Ahuja, V. (2017). Epidemiology of Inflammatory Bowel Disease in India: The Great Shift East. *Inflammatory Intestinal Diseases*, 2(2), 102-115. doi: 10.1159/000465522.
- Silva, I. C. L. (2015). *Qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes acometidos por doença inflamatória intestinal tratados com terapia biológica*. (Dissertação de Mestrado). Universidade Estadual Paulista "Júlio de Mesquita Filho", Câmpus de Botucatu. Recuperado de: https://repositorio.unesp.br/bitstream/handle/11449/128144/000849094.pdf?sequence
- Smeltzer, C. S., Bare, G. B., Hinkle, L. J., & Cheever, H. K. (2011). *Bruner & Suddarth. Tratado de Enfermagem Médico-cirúrgica*. 12(1) Rio de Janeiro: Editora, Guanabara, Koogan LDA.
- Souza, M. S., Barbosa, D. A., Espinosa, M. M., & Belasco, A. G. S. (2011). Qualidade de vida de pacientes portadores de doença inflamatória intestinal. *Acta Paulista de Enfermagem*, 4(4), 479-484. doi: org/10.1590/S0103-21002011000400006.
- Trindade, I. A., Ferreira, C., & Gouveia, J. P. (2016). Inflammatory bowel disease: The harmful mechanism of experiential avoidance for patients' quality of life. *Journal of Health Psychology*, 21(12), 2882-2892. doi:10.1177/1359105315587142
- Vasconcelos, R.S., Rocha, M. A., Sousa, V. R. S., & Amaral, V. R. S. (2018). Qualidade de vida de pacientes com doença inflamatória intestinal: revisão integrativa. *ESTIMA, Brazilian Journal of Enterostomal Therapy*, 16, e2118. doi: 10.30886/estima.v16.480_PT
- Veríssimo, R. (2008). *Quality of Life in Inflammatory Bowel Disease: Psychometric Evaluation of an IBDQ Cross-Culturally Adapted Version*. *Journal of*

Gastrointestinal and Liver Disease, 17(4), 439-444.
Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19104706>
World Gastroenterology Organisation Practice Guide-

lines. (2015). *Doença inflamatória intestinal*. WGO Practice Guidelines DII. Recuperado de: <http://www.worldgastroenterology.org/UserFiles/file/guidelines/inflammatory-bowel-disease-portuguese-2015.pdf>.